

Joana Raquel Teixeira Gomes

A metainformação na perspetiva do acesso e da
preservação: análise da situação atual no CHSJ

Dissertação realizada no âmbito do Mestrado em Ciência da Informação,
orientada pelo Professor Doutor Gabriel David

Faculdade de Engenharia e Faculdade de Letras

Universidade do Porto

Julho de 2013

Joana Raquel Teixeira Gomes

A metainformação na perspetiva do acesso e da
preservação: análise da situação atual no CHSJ

Dissertação realizada no âmbito do Mestrado em Ciência da Informação,
orientada pelo Professor Doutor Gabriel David

Membros do Júri

Professora Doutora Maria Cristina de Carvalho Alves Ribeiro

Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto

Professor Doutora Ana Alice Rodrigues Pereira Baptista

Universidade do Minho

Professor Doutor Gabriel de Sousa Torcato David

Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto

Agradecimentos

Ao meu orientador, o Professor Gabriel David, o meu agradecimento pelo apoio, pela disponibilidade, pelos conhecimentos transmitidos e ainda e pela motivação que sempre me transmitiu.

À Dra. Fernanda Gonçalves pelo apoio e pelo conhecimento que me transmitiu, por sempre acreditar e incentivar a realização deste trabalho, pela confiança e segurança transmitida e, essencialmente, por estar sempre presente.

Ao Centro Hospitalar São João, E.P.E, onde exerço funções, em particular ao Dr. João Oliveira e à Dra. Fernanda Bastos pelo apoio institucional que suportou a realização deste trabalho.

A todos os funcionários do Centro Hospitalar São João, E.P.E que contribuíram para a realização deste trabalho, em particular aos colegas do Serviço da Gestão da Informação pela colaboração na realização deste trabalho, e ainda um agradecimento especial aos colegas do Sector de Arquivo pela colaboração, apoio e dedicação.

Ao Dr. Fernando Lopes, o meu agradecimento pela colaboração e pelo conhecimento transmitido ao longo da realização deste trabalho.

Ao Zé Pedro e à Marta Cadilhe, colegas de mestrado e companheiros nas horas mais difíceis.

A Anabela Lopes, pelo carinho e apoio que sempre me deu ao longo da realização deste trabalho.

Aos meus amigos, por estarem sempre presentes, apesar das minhas constantes ausências.

Aos meus pais e à minha irmã pelo apoio e carinho.

Por fim, ao Bruno, pela compreensão para com as minhas ausências e pelo apoio e carinho que sempre me deu durante a realização deste trabalho.

Resumo

A crescente informatização dos hospitais coloca desafios à gestão da informação clínica, com particular enfoque para a organização e a preservação da informação digital a longo prazo, de forma íntegra e autêntica, e sua reutilização. Paralelamente, destacam-se ainda questões de ordem legal relativamente aos registos clínicos digitais.

No Centro Hospitalar de São João, a adoção de ferramentas de suporte à produção e gestão de registos clínicos em formato digital ocorreu de forma gradual, tendo sido impulsionada entre 2004 e 2006 com a implementação das aplicações SAM e ALERT. Atualmente, o contexto informacional é caracterizado por um ambiente híbrido, em que os registos clínicos são produzidos em suporte digital e, paralelamente, em papel. A gestão de registos clínicos digitais nas instituições hospitalares debate-se ainda com dificuldades relacionadas com a diversidade de aplicações informáticas adotadas, colocando-se desafios quanto à capacidade de as instituições hospitalares garantirem o acesso a longo prazo à informação clínica que produzem e armazenam.

A presente dissertação centra-se em questões de acesso e preservação da informação clínica, através da realização de um estudo de funcionalidades das aplicações consideradas essenciais para a preservação, bem como através do estudo dos dados e dos metadados armazenados nas aplicações de produção e armazenamento do Processo Clínico Eletrónico. A análise do contexto informacional permitiu caracterizar estas aplicações e o acesso à informação clínica, com particular enfoque para o uso da informação clínica para fins de investigação. Os resultados permitiram assinalar limitações no acesso à informação clínica, bem como apresentar uma análise dos elementos de informação habitualmente utilizados para gestão de informação em Saúde. A caracterização do modelo informacional foi realizada a partir do mapeamento dos atos informacionais associados a episódios hospitalares de um doente, usado como guia através da complexidade do contexto de estudo. A análise dos metadados associados a cada ato informacional foi sistematizada numa grelha, especificamente definida para se identificar o contributo de cada elemento para a preservação e para o acesso.

O estudo apresenta recomendações no que concerne à definição de uma política de gestão de dados e de metadados em registos clínicos digitais, contribuindo para a definição de uma estratégia de preservação da informação digital para a instituição

Abstract

The increasing computerization of hospitals poses challenges to the management of medical information, with particular focus on the organization and long term preservation of complete and authentic digital information and its reutilization. In parallel, the present work highlights legal issues implicated in the use of digital medical records.

In São João Hospital Center the adoption of tools to support the production and management of digital medical records occurred gradually, stimulated in 2004 and 2006 with the implementation of the medical records applications SAM and ALERT. Currently, the informational context is characterized by a hybrid environment in which clinical records are produced in digital support and, simultaneously, on paper. The management of digital medical records in hospitals still struggles with difficulties related with the diversity of IT applications adopted, placing challenges on the hospitals' ability to ensure long-term access to the clinical information they produce and store.

This dissertation focuses on accessibility and preservation aspects of clinical information, carrying out a study of critical features on medical records applications concerning preservation, as well as a study on data and metadata stored in the Electronic Medical Record. The analysis of the informational context allowed a characterization of these applications and of the access to medical information, with particular focus on the use of medical information for research purposes. The results point out constraints in the access to medical information, as well as an analysis of information elements commonly used in health information management. In order to enlighten the complexity of the context of study, the work presents a characterization of the informational model, mapping the information acts associated with a patient's hospital encounters. The analysis of the metadata associated with each information act was systematized in an analysis grid, specifically defined to identify the contribution of each element to the information preservation and access.

The study presents recommendations regarding the definition of a management policy concerning data and metadata in digital medical records, contributing to the definition of a digital information preservation strategy for SJHC.

Sumário

Capítulo 1 - Introdução.....	21
1.1. O Centro Hospitalar de São João	23
1.2. A estrutura da dissertação	26
Capítulo 2 - Revisão da literatura.....	27
2.1. O acesso e a reutilização da informação clínica	28
2.2. Conceitos e definições da Ciência da Informação e uso da metainformação.....	32
2.3. Metadados e dados para a reutilização e preservação da informação: modelos de informação e standards de uso geral	37
2.4. Standards de metadados e iniciativas de preservação na área da Saúde.....	43
2.5. Análise dos padrões do ponto de vista do acesso e da preservação digital	61
2.6. Abordagens à qualidade da metainformação em Saúde e estudos de caso.....	64
Capítulo 3 – Tema e estratégia de investigação	67
3.1. Contextualização do tema.....	67
3.2. A estratégia de investigação	71
3.2.1. Enquadramento epistemológico	73
3.2.2. O modelo científico informacional	73
3.2.3. Técnicas de recolha e análise de dados	74
3.3. Enquadramento concetual	75
Capítulo 4 – O modelo informacional	79
4.1. A evolução dos serviços de informação: a gestão da informação clínica	79
4.2. O acesso à informação clínica.....	85
4.2.1. Acesso à informação para prestação de cuidados	88
4.2.2. Acesso à informação para fins de prova e outros fins	88
4.2.3. Acesso à informação para investigação	90
4.2.3.1. Análise dos pedidos de acesso à informação clínica para fins de investigação	94
4.3. A recuperação da informação	99
4.4. Organização e acesso aos registos clínicos digitais	103

Capítulo 5 – Análise de necessidades de informação.....	109
5.1. Elaboração dos instrumentos de recolha de dados	109
5.2. Análise dos resultados	110
Capítulo 6 – A metainformação: acesso e preservação	127
6.1. Estratégia de análise e avaliação de metadados em Saúde: o acesso e a preservação da informação clínica	127
6.2. Caracterização da produção de registos	129
6.3. Caracterização das aplicações a analisar	134
6.4. Análise dos elementos de informação	143
Capítulo 7 - Conclusões	155
7.1. Contributo para a definição de uma política de informação	155
7.2. Recomendações para a definição de requisitos a considerar em cadernos de encargos de futuras aplicações	158
7.3. Recomendações para a gestão de metadados.....	159
Trabalho futuro	161
Referências Bibliográficas	163
ANEXOS	171
Anexo 1 - TAGS de Radiografia Computorizada em formato DICOM	173
Anexo 2 – Questionário sobre acesso à informação clínica	175
Anexo 3 – Grelha de análise dos elementos de informação e metadados	177

Lista de tabelas

Tabela 1 – Principais organizações produtoras de standards Adaptado (Comissão Europeia 2008)	44
Tabela 2- Mensagem ADT - Admit a patient V 2.3 Fonte: Medware Information Systems	46
Tabela 3- Campos do Segmento MSH V 2.3 Fonte: Medware Information Systems ..	47
Tabela 4- Event Type V 2.3 Fonte: Medware Information Systems	48
Tabela 5- Patient Identification V 2.3 Fonte: Medware Information Systems	49
Tabela 6- Patient Visit V 2.3 Fonte: Medware Information Systems	50
Tabela 7 - Diagnosis Information V 2.3 Fonte: Medware Information Systems	51
Tabela 8 - Estrutura do padrão DICOM	55
Tabela 9 - Análise dos standards do ponto de vista do acesso /preservação digital / interoperabilidade	63
Tabela 10 - Capacidade de interação dos padrões de dados	63
Tabela 11- Levantamento das aplicações informáticas de gestão de registos clínicos Adaptado de (Bastos. 2011)	82
Tabela 12 Caracterização da distribuição da informação clínica	86
Tabela 13- Indicadores diários de acesso à informação clinica no Arquivo Clinico do CHSJ	87
Tabela 14- Instrumentos de pesquisa de doentes	90
Tabela 15- caracterização dos registos de diagnósticos e atos médicos efetuados para os episódios hospitalares	92
Tabela 16- Elementos mínimos para as notas de Alta e ou Transferência (Despacho Nº 2784/2013)	93
Tabela 17 - Levantamento e caracterização das tipologias documentais e do acesso aos documentos de um processo clínico de 2012	107
Tabela 18- Elementos de modelação utilizados nos diagramas de sequência.	130
Tabela 19- Caracterização e análise das aplicações no que concerne a requisitos e funcionalidades de preservação	140
Tabela 20 - Atos informacionais a analisar do ponto de vista dos metadados.	148
Tabela 21 – Resumo dos elementos de informação com impacto elevado para o acesso e preservação	153

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO.....	177
Tabela 23 – Análise dos elementos de informação associados a registo de diagnóstico médico no sistema SONHO.	184
Tabela 24 - Análise dos elementos de informação associados à admissão à urgência no sistema SONHO.....	186
Tabela 25 - Análise dos elementos de informação associados à alta da urgência no sistema SONHO.....	187
Tabela 26 - Análise dos elementos de informação associados à admissão ao internamento no sistema SONHO.....	189
Tabela 27 - Análise dos elementos de informação associados à alta clínica de internamento no SAM	191
Tabela 28 - Análise dos elementos de informação associados à alta hospitalar do internamento no sistema SONHO.....	192
Tabela 29 - Análise dos elementos de informação associados ao registo de diário médico no SAM.....	194
Tabela 30 - Análise dos elementos de informação associados ao registo relatório médico no SAM.....	195
Tabela 31 - Análise dos elementos de informação associados ao registo de ato médico no sistema SONHO	197
Tabela 32 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a consulta externa no sistema SONHO.....	199
Tabela 33 - Análise dos elementos de informação associados a alta da consulta externa no sistema SONHO.....	201
Tabela 34 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a hospital de dia no sistema SONHO	202
Tabela 35 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a sessão de hospital de dia no sistema SONHO	204
Tabela 36 - Análise dos elementos de informação associados a alta de hospital de dia no sistema SONHO.....	206

Lista de Ilustrações

Ilustração 1 -Organograma área clínica CHSJ	24
Ilustração 2- Organograma área não clínica CHSJ	25
Ilustração 4 - Exemplo de mensagem HL7 v. 2 em ASCII.	46
Ilustração 5 - Diagrama de Classes do RIM Fonte (Beeler 2003)	52
Ilustração 6 – Exemplo em XML de uma observação clínica simples em HL7 CDA.....	54
Ilustração 7- Informação do Cabeçalho de Objeto de informação DICOM Fonte: (SIMENS 2008).....	56
Ilustração 8- Meta-arquitetura dos arquétipos Fonte: (Santos 2011)	59
Ilustração 9- Módulo de Pesquisa de doentes do SONHO.....	100
Ilustração 10- Módulo do resumo de procedimentos clínicos do SONHO	100
Ilustração 11- Vista do Resumo Clínico no SONHO	101
Ilustração 12- Vista do Módulo de pesquisa do IEG	102
Ilustração 13- Módulo de pesquisa de doentes do SAM.....	103
Ilustração 14 - Vista da estrutura de navegação do SAM	105
Ilustração 15- Classificação dos elementos de informação utilizados para identificar amostras (N=60)	125
Ilustração 16- Diagrama de sequência dos atos informacionais associados a episódios de Urgência e Internamento.....	131
Ilustração 17 - Diagrama de sequência dos atos informacionais associados a episódios de Consulta Externa e Internamento	132

Lista de gráficos

Gráfico 1 - Distribuição dos RH por grupos profissionais do CHSJ	25
Gráfico 2- Utilização das versões HL7 fonte Corepoint Health	45
Gráfico 3 - Acessos à informação clínica para fins de prova e outros fins (2011)	89
Gráfico 4 - Caracterização profissional investigadores do ano de 2012	95
Gráfico 5- Distribuição das investigações de 2012 por áreas médicas.....	96
Gráfico 6 - Caracterização da tipologia de episódios Clínicos consultados em 2012 para fins de Investigação	97
Gráfico 7 – Utilização de termos técnicos nos pedidos (2012)	98
Gráfico 8 - Distribuição da informação consultada por data de produção	98
Gráfico 9 - Caracterização dos inquiridos categoria profissional (N=60).	111
Gráfico 10- Caracterização dos inquiridos que pertencem à categoria profissional médico por especialidade clínica (N=47).	111
Gráfico 11- Caracterização dos inquiridos por idade (N=60).....	112
Gráfico 12- Caracterização dos inquiridos quanto à relação profissional com o CHSJ (N=60).....	112
Gráfico 13- Caracterização do conhecimento do sistema de codificação hospitalar utilizado (N=60)	114
Gráfico 14 - Caracterização das formas de identificação de amostras de investigação (N=60).....	114
Gráfico 15- Caracterização do tempo de identificação da amostra (N=60)	115
Gráfico 16 - Matriz de coeficiente de correlação das formas de identificação da amostra e tempo de identificação da amostra (mais escuro = maior correlação) ..	116
Gráfico 17 – Elementos de informação habitualmente utilizados para identificação de amostras de investigação (N=59)	117
Gráfico 18 - Elementos de informação habitualmente não utilizados para identificação de amostras de investigação mas considerados importantes pelos investigadores (N=40).....	118
Gráfico 19 - Perceção dos inquiridos quanto a preparação académica ou profissional para a realização de pesquisas em Informação clínica (N=60).....	118
Gráfico 20- Caracterização do suporte da informação consultada (N=60)	120

Gráfico 21 - Caracterização das tipologias de episódio de informação clínica consultadas (N=60)	120
Gráfico 22 Caracterização da quantidade de episódios clínicos consultados (N=60) ..	121
Gráfico 23 - Caracterização dos sistemas utilizados para consulta de informação clínica em suporte digital (N=59)	122
Gráfico 24 - Caracterização dos aspetos que colocam dificuldades à realização dos estudos de investigação (N=59)	123
Gráfico 25 - Caracterização do grau de satisfação dos inquiridos com o processo de identificação de amostras em estudos de investigação (N=60)	124

Lista de abreviaturas e siglas

ACR	American College of Radiology
ADL	Archetype Definition Language
ANSI	American National Standards Institute
ASCII	American Standard Code for Information Interchange
BLO	Bloco operativo
CDA	Clinical Document Architecture
CEN	Comité Europeu de Normalização
CHSJ	Centro Hospitalar São João
CI	Ciência da informação
CON	Consulta Externa
DICOM	Digital Imaging and Communications in Medicine
DOI	Departamento de Organização e Informática
EAD	Encoded Archival Description
ebXML	Electronic Business using eXtensible Markup Language
HDI	Hospital de Dia
HL7	Health Level Seven
ICD9	International Classification of Diseases
ICU	Informação Clínica do Doente
IEG	Informação Epidemiológica e de Gestão
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
INT	Internamento
ISO	International Organization for Standardization
MCDT	Meios Complementares de Diagnóstico
MPI	Master Patient Index
NEMA	National Electrical Manufacturer's Association
OAIS	Open Archival Information System

OpenEHR	Open Electronic Health Record
PACS	Picture Archiving and Communication System
PCE	Processo Clínico Eletrónico
PDS	Plataforma de Dados da Saúde
PIX	Patient Identifier Cross-Referencing
PPD	Plano de Preservação Digital
PREMIS	Preservation Metadata: Implementation Strategies
RIM	Reference Information Model
RODA	Repositório de Objetos Digitais Autênticos
RSE	Registo de Saúde Eletrónico
SAM	Sistema de Apoio ao Médico
SAPE	Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SGI	Serviço de Gestão da Informação
SI	Sistema de Informação
SNOMED	Systematized Nomenclature of Medicine
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SONHO	Sistema Integrado de Informação Hospitalar
SPMS	Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
TAC	Tomografia Axial Computadorizada
UML	Unified Modeling Language
UPIP	Urgência Pediátrica Integrada do Porto
UPP	Urgência Pediátrica do Porto
URG	Urgência
XDS	Cross Enterprise Document Sharing
XML	eXtensible Markup Language

Capítulo 1 - Introdução

O presente estudo aborda questões de acesso e preservação da informação clínica produzida em contexto hospitalar, colocando o enfoque na metainformação produzida e armazenada pelas aplicações produtoras de informação clínica. O estudo, efetuado no Centro Hospitalar São João (CHSJ), parte da análise do contexto e das necessidades dos produtores e utilizadores da informação clínica, no sentido de produzir recomendações que tenham impacto nas atividades informacionais efetuadas no CHSJ. É ainda de referir, que a presente dissertação se enquadra num projeto em curso no CHSJ, em parceria com o INESC Porto, financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, o qual tem por objetivo a elaboração de um Plano de Preservação Digital (PPD) para o CHSJ.¹

O objetivo central do estudo passa por abordar preocupações e constrangimentos atuais do CHSJ no que concerne ao acesso e à preservação da informação clínica produzida em formato digital, suportado na análise das necessidades de informação dos investigadores do CHSJ e na avaliação de elementos de metainformação. Para além de contribuir para a definição da política de gestão da informação clínica no CHSJ, pretende-se ainda, com o presente trabalho, contribuir para aumentar a confiança dos utilizadores nas aplicações eletrónicas produtoras de registos clínicos.

Para além da importância que a informação clínica assume no *core* das atividades do CHSJ, enquanto resultado da prestação de cuidados, o facto de o CHSJ ser um hospital universitário coloca exigências acrescidas no acesso à informação clínica para fins de investigação científica, sendo ainda de considerar a obrigatoriedade de conservação permanente desta informação por imposição legal.

Neste sentido, a revisão da literatura foca aspetos de acesso e preservação da informação clínica considerando, obrigatoriamente, a sua reutilização a longo prazo. O enquadramento efetuado sobre esquemas padrão de metainformação, quer de uso generalizado quer aplicados à área da Saúde, incluído na revisão da literatura, apresenta uma perspetiva dos modelos de informação e normas mais utilizados. No que se refere aos esquemas comuns a diferentes contextos de utilização, destacam-se os modelos OAIS, PREMIS, METS, EAD e Dublin Core. Relativamente à área da Saúde,

¹ Arquivo e Preservação Digital de Informação Clínica: Modelo de Requisitos para Certificação da Digitalização e Preservação Digital do CHSJ.”(CHSJ & INESC, 2012).

são abordados e analisados do ponto de vista da preservação os principais standards de dados, nomeadamente, HL7, DICOM, OpenEHR e EN13606 CEN, bem como os sistemas de classificação ICD e Snomed.

No CHSJ a gestão de informação clínica para prestação de cuidados é efetuada, desde 1992, com recurso a informação recolhida de forma estruturada na base de dados de identificação de doentes e referência de episódios hospitalares, o SONHO (Sistema Integrado de Informação Hospitalar). A recuperação da informação clínica é efetuada com recurso à informação de identificação de doentes e referência de episódios hospitalares, assinalando-se ainda para fins de investigação o uso dos dados de codificação por GDH (Grupos de Diagnóstico Homogéneos), introduzidos em 1989 para fins de financiamento. Apesar de a codificação por GDH ser uma das principais fontes de recuperação de informação para investigação no CHSJ, por questões relacionadas com a natureza financeira que esteve na génese da introdução dos GDH, apenas é efetuada para os episódios de Internamento e Bloco operatório, o que coloca alguns constrangimentos na recuperação de informação relativa a episódios de Consulta Externa, de Urgência e Hospital de Dia. A estes constrangimentos acresce o elevado número de aplicações informáticas que foram sendo adotadas para suprir as necessidades das várias especialidades médicas do CHSJ. Para além do elevado número de aplicações fatores como a falta de estruturação ao nível da introdução de dados e ainda a inexistência de módulos que permitam a aplicação de filtros de pesquisa para recuperação de informação são aspetos a destacar na problemática em discussão. Nesse sentido, partindo da caracterização do acesso à informação clínica para os vários fins, bem como da utilização das aplicações informáticas SONHO, IEG e WebGDH para recuperação de informação, o presente trabalho foca-se nas limitações que se colocam à recuperação da informação e sua preservação, detalhando elementos de informação considerados como relevantes para o acesso e preservação da informação.

O fraco investimento em políticas formais de produção, armazenamento e preservação da informação, coloca sérios desafios à reutilização da informação clínica para prestação de cuidados, investigação e outros fins. No que diz respeito a metainformação de preservação, esta questão coloca especial enfoque na análise da metainformação como meio para garantir o acesso e preservação da informação clínica a longo prazo. Nesse sentido, o objetivo geral do trabalho consiste na análise de metainformação existente em aplicações clínicas do CHSJ, tendo em vista a elaboração de um conjunto de recomendações no que concerne à formalização de uma política de metainformação que potencie a reutilização da informação. A sistematização dos principais resultados numa grelha de análise dos elementos de metainformação relevantes para o acesso e preservação, a longo prazo, contribuirá para alertar as instituições de saúde para a

necessidade assumirem a responsabilidade pela garantia de preservação da informação clínica à sua guarda

1.1.O Centro Hospitalar de São João

O Hospital de São João iniciou funções em 1959 tendo sido uma instituição de referência na prestação de cuidados na região Norte e a segunda maior unidade Hospitalar em Portugal. Atualmente é designado de CHSJ continuando a constituir uma referência na prestação de cuidados. A criação do CHSJ deu-se a 1 de Abril de 2011, por decreto-lei nº 30/2011 de 2 de Março, com a extinção do Hospital Nossa Senhora da Conceição e do Hospital de São João.

O CHSJ tem como missão prestar os melhores cuidados de saúde, com elevados níveis de competência, excelência e rigor, fomentando a formação pré e pós-graduada e a investigação, centradas no doente e visando a total humanização dos cuidados prestados (Hospital de São João, 2009).

Por ser um hospital universitário desde a sua génese em 1959, o CHSJ está intimamente ligado à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. A ligação entre a prática da medicina e a docência possibilita ao CHSJ, enquanto hospital universitário, ocupar um lugar de referência enquanto instituição prestadora de cuidados de saúde e, simultaneamente, enquanto cenário e força motora de projetos de investigação (Centro Hospitalar São João 2011).

O CHSJ pretende ser uma referência no âmbito dos Hospitais Universitários Europeus, privilegiando o ensino, a investigação e a qualidade técnico-científica. O seu objetivo é atingir a excelência assistencial reconhecida pelos seus doentes, ser uma instituição com a qual os seus profissionais se identificam e da qual se orgulham, garantindo que o interesse das outras partes envolvidas seja respeitado. Para além destes propósitos, o CHSJ posiciona-se como um exemplo nacional de gestão económica hospitalar e de gestão integrada da qualidade, ambiente e segurança (Hospital de São João 2009).

No que se refere à área de atuação geográfica, o CHSJ presta assistência direta à população das freguesias do Bonfim, Paranhos, Campanhã e Aldoar, dentro do concelho do Porto, bem como aos concelhos da Maia e Valongo. Atua igualmente como centro de referência para os distritos do Porto (com exceção dos concelhos de Baião, Amarante e Marco de Canaveses), Braga e Viana do Castelo, bem como em áreas de referência mais alargadas, no contexto das Redes de Referência Hospitalar, no que se refere a especialidades clínicas mais específicas.

O CHSJ é dirigido pelo conselho de administração sendo a sua estrutura orgânica dividida em duas grandes áreas (i) área clínica e (ii) área não clínica. No que diz

respeito à área clínica, como é visível na Ilustração 1, o CHSJ organiza-se por unidades autónomas que tutelam vários serviços clínicos e por centros autónomos que contemplam serviços de meios complementares de diagnóstico e de recuperação (Centro Hospitalar São João 2011).



Ilustração 1 -Organograma área clínica CHSJ

A área não clínica o CHSJ está organizado em 8 centros autónomos, que tutelam os vários serviços administrativos, e ainda em dois serviços direcionados para o apoio humanitário e religiosos ao paciente (ver Ilustração 2) .



Ilustração 2- Organograma área não clínica CHSJ

No que se refere à capacidade de acolhimento de pacientes, o CHSJ conta com uma lotação de 1.133 camas e 43 berços. Relativamente à prestação de cuidados de saúde, o CHSJ conta com uma equipa de cerca de 1400 médicos, entre especialistas e internos, cerca de 2100 enfermeiros e 320 técnicos de diagnósticos distribuídos pelas 33 Especialidades médicas e cirúrgicas que o CHSJ disponibiliza. (ver Gráfico 1) Quanto à prestação de cuidados diários os números médios representam 8 partos, 116 altas, 54 intervenções em ambulatório, 154 doentes intervencionados, 471 sessões de hospital de dia, 850 atendimentos nas urgências, 915 doentes internados, 2005 visitas externas, 2749 consultas externas e 5683 refeições servidas.

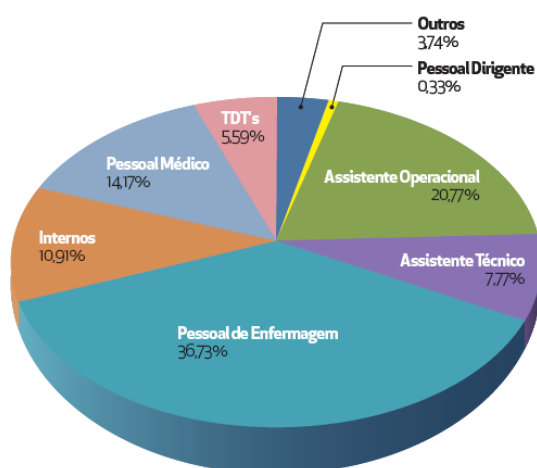


Gráfico 1 - Distribuição dos RH por grupos profissionais do CHSJ

1.2. A estrutura da dissertação

A dissertação organiza-se em 7 capítulos, consistindo o presente capítulo na introdução do trabalho e na apresentação do objetivo e resultado geral.

No capítulo dois apresenta-se a revisão da literatura, com particular enfoque para a análise de padrões de metadados aplicados à área da Saúde, bem como de padrões genéricos de metainformação de preservação. O objetivo é analisar o estado da arte relativo às estruturas de dados no que diz respeito ao seu potencial para garantir o acesso, a preservação e a reutilização a longo prazo da informação produzida em formato digital.

O capítulo três é composto pelo enquadramento do tema e motivação do trabalho, contendo os objetivos gerais e específicos do trabalho, bem como a estratégia de investigação.

O capítulo quatro apresenta o modelo informacional do CHSJ focando-se na estratégia de informação da instituição, no mapeamento das aplicações de PCE do CHSJ, e na caracterização do acesso à informação clínica no CHSJ.

O capítulo cinco apresenta os resultados relativos ao estudo das necessidades dos utilizadores de informação clínica para fins de investigação, bem como a análise dos elementos de informação e metadados disponíveis nas aplicações de PCE que são habitualmente utilizados para identificar amostras de investigação.

O capítulo seis apresenta os resultados da investigação, contendo a caracterização das aplicações informáticas com maior utilização no CHSJ, bem como a análise, através de grelha de avaliação, da metainformação disponível nas aplicações informáticas, possibilitando ainda a confrontação da metainformação utilizada pelo CHSJ com as necessidades de reutilização da informação para investigação. O objetivo principal passa pela análise do impacto da metainformação existente nas aplicações para o acesso e preservação da informação, bem como por identificar limitações no que concerne ao uso de metainformação.

O capítulo sete é relativo às conclusões, enunciando-se recomendações que contribuem para a formalização de uma política de informação no que concerne a elementos de metainformação e que contribuem para tomada de decisão em ações de preservação, bem como para a elaboração do Plano de Preservação Digital a implementar no CHSJ.

Capítulo 2 - Revisão da literatura

A presente revisão da literatura foca aspetos de acesso e preservação da informação clínica, implicando, necessariamente, a sua reutilização a longo prazo. Tendo presente a necessidade de restringir a abordagem do presente trabalho, que tem como ponto de partida o contexto de trabalho da autora do presente projeto no CHSJ, focamos as pesquisas na questão do uso da metainformação no contexto da gestão da informação em Saúde. No âmbito da revisão da literatura procuramos contextualizar o uso da metainformação na informação em Saúde, usando conceitos e definições da Ciência da Informação e explorando a abordagem da Ciência da Informação ao estudo da metainformação, independentemente do contexto de aplicação.

Relativamente à questão da metainformação, o presente trabalho apresenta uma perspetiva genérica dos modelos de informação e standards mais utilizados, comuns a diferentes contextos de utilização, nomeadamente os modelos OAIS, PREMIS, METS, EAD e Dublin Core, bem como formatos de descrição tradicionalmente aplicados nos serviços de informação, tais como ISAD(G) e MARC. No que concerne à área da Saúde, são abordados padrões de dados desenvolvidos por grupos de trabalho na área da Saúde, bem como standards já reconhecidos e iniciativas de uso de metainformação em Saúde, colocando em discussão questões de interoperabilidade sintática e semântica, bem como de recuperação da informação. A análise de formatos HL7, DICOM e OpenEHR, de iniciativas IHE e do standard EN13606 CEN, bem como de sistemas de classificação ICD e Snomed convoca as questões de reutilização e da qualidade da informação, implícitas na problemática do acesso e da preservação da informação clínica.

Na realização da revisão da literatura focamos ainda estudos de caso e exemplos de aplicabilidade do estudo da metainformação no contexto da Saúde. A este propósito é de assinalar a realização de estudos levados a cabo no contexto nacional que, de forma direta ou indireta, colocam em discussão a questão da reutilização da informação em contexto hospitalar e que serviram de base ao presente estudo, nomeadamente a questão da interoperabilidade nos Hospitais do Norte de Portugal (Lucas, Cruz-Correia, and Cunha 2011) bem como trabalhos realizados no contexto do CHSJ, relativamente à reutilização da informação clínica (Gonçalves 2011).

2.1. O acesso e a reutilização da informação clínica

O processo de globalização a que assistimos a partir de meados da década de 90 teve impacto em todos os sectores de atividade na área da Saúde, à semelhança do que aconteceu em inúmeras áreas, a necessidade de tornar a informação acessível, transmissível e reutilizável levou a que fossem desenvolvidos inúmeros programas tecnológicos a nível Europeu. Neste contexto destacam-se o Subprograma Saúde 1994-99 que descreve estágio de desenvolvimento do sector, focando-se na construção e remodelação de equipamentos (Comissão Europeia 2000); o Livro Verde para a Sociedade de Informação que no sector da Saúde deu enfoque no acesso à informação por parte dos cidadãos, e na redução de custos na Saúde resultantes do desenvolvimento tecnológico (Min. da Ciência e da Tecnologia 1997); o Programa Operacional Saúde 2000-2006 que contempla uma medida exclusivamente orientada para o domínio da Saúde com objetivos de implementar sistemas informáticos de apoio aos processos de gestão em Saúde (Comissão Europeia 2000), os programas eEurope 2002 e 2005 que fixaram as vantagens do uso das tecnologias de informação em Saúde (Comissão Europeia 2005) e o plano de ação Saúde em linha, que se inseriu na estratégia enunciada no plano de ação eEurope e destacou a utilização das tecnologias da informação e da comunicação para prestar cuidados de Saúde de melhor qualidade, a um custo inferior em toda a Europa (Comissão Europeia 2004); o Plano Tecnológico da Saúde 2008 que colocou como objetivo operacionalizar profundas mudanças na gestão da informação no sector da Saúde, com enfoque no acesso e na qualidade dos cuidados de saúde através da otimização de recursos e da utilização de estruturas tecnológicas (Ministério da Saúde 2008); o Plano de Ação eHealth 2012-2020 que aborda as barreiras à plena utilização de soluções digitais nos sistemas de Saúde da Europa e visa contribuir para a melhoria da Saúde, reduzindo custos e permitindo aos doentes um maior controlo sobre os seus cuidados de Saúde. No contexto deste trabalho importa ainda referir que o plano de ação pretende ainda clarificar áreas de incerteza jurídica; melhorar da interoperabilidade entre sistemas e colocar os doentes no centro, com iniciativas relacionadas com a gestão pessoal da Saúde e com o apoio à investigação em medicina personalizada (The Commission To The European Parliament, The European Economic And Social Committee, And The Committee Of The Regions 2012).

A estratégia tecnológica adotada no final da década de 90 e início do século XXI passou maioritariamente pela recomendação da massificação do uso da tecnologia para prestar melhores cuidados de saúde. Atualmente a estratégia passa pela aposta em soluções interoperáveis. Contudo, importa destacar a necessidade de desenvolver estratégias de preservação digital como um caminho para de garantir o acesso e reutilização da

informação digital a longo prazo, imposta por disposição legal da Portaria 247/2000 de 8 de Maio. Se nos centrarmos nas propriedades da informação enunciadas pela Ciência da Informação (Silva 2006), a acessibilidade e a transmissibilidade são características da informação que no suporte digital nos merecem particular destaque uma vez que, com a massificação das Tecnologias de Informação, a transmissibilidade e o dinamismo da informação são fatores de incentivo à produção, disponibilização e troca de informação digital. O contexto da Saúde não constitui exceção a essa massificação, tendo sido adquiridas aplicações informáticas diversas para responder às especificidades das diferentes especialidades clínicas. Atualmente são enfrentados problemas de integração de acesso à informação, acrescendo ainda a esta diversidade de aplicações, o processo clínico em papel, no qual é reunida e tornada acessível a informação clínica produzida em suporte papel e, por vezes, cópia da informação guardada em suporte eletrónico, o que causa alguns constrangimentos no que se refere a preservação, ao acesso e reutilização e da informação.

A este respeito, é de destacar o estudo de Burns (2011) intitulado de “Healthcare’s Data Tsunami” que coloca o enfoque na problemática do crescimento exponencial da informação eletrónica não estruturada e no elevado número de aplicações informáticas utilizadas na Saúde. O autor salienta a importância da preservação da informação a longo prazo para a eficiência da prestação de cuidados de Saúde e para uma relação equilibrada entre o custo e a eficiência dos cuidados de Saúde. Para o autor a metainformação é a chave para solucionar problemas de acesso associados ao crescimento exponencial da informação em Saúde, permitindo a estruturação da informação clínica de forma dinâmica. A este propósito, importa referir o trabalho de reutilização da informação clínica elaborado por Gonçalves (2011) no CHSJ que analisa o estado da reutilização dos registos clínicos no CHSJ, enunciando recomendações para estabelecer uma política de reutilização da informação. O mesmo estudo revela uma elevada taxa de consulta de registos clínicos retrospectivos para fins de prestação de cuidados e para fins de investigação científica, assinalando que a taxa de consulta de registos clínicos anteriores à introdução da classificação por GDH para fins de investigação é reduzida. Tais dados indicam que o acesso dessa informação é baixa devido à dificuldade de classificar os registos por diagnósticos ou patologias, uma vez que seria expectável que, no estudo de determinadas patologias, a utilização de dados retrospectivos fosse considerável, prática esta assinalada pelos investigadores como uma mais-valia para a condução da investigação (Gonçalves 2011).

Burnett et al. (2011) refere num estudo efetuado sobre défices de informação clínica para a prestação de cuidados por parte de profissionais de Saúde cirurgiões em ambiente de ambulatório, que em cerca de 15% dos episódios de ambulatório no Reino

Unido no ano de 2008 registaram-se défices de informação chave para a prestação de cuidados. É indicado ainda que a ausência de informação retrospectiva colocou restrições no acompanhamento do doente pré-cirurgia em ambulatório, salientando que em mais de metade dos casos analisados o médico contou com o paciente para lhe relatar informação para a tomada de decisão clínica. Os autores indicam que a dificuldade em recuperar a informação deveu-se, essencialmente, à existência de registos híbridos, em suporte papel e digital, bem como dificuldades na sua localização devido à ausência de políticas de produção e armazenamento de informação. Os autores consideram que se os resultados fossem replicados a todo o serviço nacional de saúde, poderiam afirmar que quase 10 milhões de pacientes em regime de ambulatório são vistos cada ano sem informação clínica chave necessária. Segundo os autores há uma necessidade de proceder a auditorias sistemáticas que se debrucem sobre a qualidade e a disponibilidade dos registos clínicos.

A questão da reutilização da informação clínica está implicada na atual estratégia europeia de gestão da informação clínica, focando-se na implementação de soluções informáticas para a Saúde que garantam a interoperabilidade. No contexto Europeu assinalam-se o projeto epSOS, que visa a construção e avaliação de uma infraestrutura de serviços para demonstrar a interoperabilidade transfronteiriça entre sistemas de registo de Saúde eletrónico na Europa (EpSos 2012), e também o CALLIOPE Network que consiste numa rede europeia para a implementação de soluções interoperáveis de e-Saúde (CALLIOPENetwork 2010).

No que diz respeito à aplicação de soluções de e-Saúde em Portugal, pode ser referido que os hospitais seguiram as políticas Europeias nomeadamente os planos eEurope 2002 e 2005, centrados na intensificação da ligação à Internet, que anunciavam vantagens das tecnologias de informação para a gestão da Saúde e a prestação de cuidados de Saúde (Comissão Europeia 2005). Com o crescimento do número de hospitais centrais, com alguma autonomia financeira e no sentido de colmatar as necessidades específicas das instituições, foram tomadas decisões internas de implementação de aplicações informáticas departamentais em utilização paralela às definidas a nível nacional para o Serviço Nacional de Saúde (SNS) como o Sistema Integrado de Informação Hospitalar (SONHO) e o Sistema de Apoio Médico (SAM), entre outras. No que se refere à diversidade de aplicações de e-Saúde utilizadas em Portugal importa referir um estudo efetuado em 34 hospitais do Norte do país, onde se detetaram 416 versões de instalação em 127 aplicações diferentes. Segundo o mesmo estudo, com a criação dos Centros Hospitalares existem instituições com mais do que uma instalação da mesma aplicação sem estarem integradas. No estudo é perceptível que existe um desfasamento entre a evolução dos standards de dados e o nível de aplicação,

sendo o standard mais utilizado é o HL7 V2 para troca de mensagens (Lucas, Cruz-Correia, and Cunha 2011).

A necessidade de fomentar o acesso e a preservação da informação digital dos sistemas de informação (SI) das várias instituições de Saúde toma agora um contexto nacional. O acesso e a troca de informação são essenciais para a prestação de cuidados de Saúde de qualidade, bem como importante da perspetiva económica (Wang et al. 2003) evitando, por exemplo, a repetição de exames e procedimentos clínicos já realizados noutro hospital. Apesar da muita literatura sobre a vantagem económico-financeira e para a prestação de cuidados das TIC na Saúde, não há uma preocupação correspondente visível na literatura com preservação digital na área da Saúde, não sendo explorados os problemas de preservação digital a longo prazo associados à diversidade de aplicações e, consequentemente, aos vários formatos.

No contexto nacional podemos referir o Registo Nacional de Utentes (RNU) que é a base de dados de referência dos utentes do SNS, que contém informação de identificação dos utentes do SNS, com base na informação registada nos Centros de Saúde (Portal da Saúde, 2012). No contexto do acesso à informação clínica a nível nacional, é de referir que, na sequência do projeto português de Registo de Saúde Eletrónico (RSE), que ambicionava a criação de um registo mínimo e estruturado de dados clínicos do paciente, foi criada em 2012 a Plataforma de Dados da Saúde (PDS). A Plataforma de Dados da Saúde (PDS) é um projeto dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), que se insere numa estratégia nacional de troca e acesso à informação em Saúde, permitindo a partilha do conteúdo integral do Processo Clínico Eletrónico (PCE). *“A Plataforma de Dados de Saúde, constitui o registo nacional de Saúde para partilha de dados, que utiliza a tecnologia webservice para aplicações e por este meio, fornece informação para as diferentes partes interessadas”* (Portal da Saúde 2012). A estratégia de partilha e acesso à informação de Saúde da PDS passa pela partilha da informação registada no PCE utilizado nos hospitais, centros de Saúde e unidades de Saúde familiar. Presentemente, considerando que a PDS cumpre os requisitos mínimos do epSOS, a plataforma encontra-se em funcionamento, estando em fase de revisão as recomendações produzidas pela Comissão Nacional de Proteção de Dados na 1ª fase de aprovação do projeto (CNPd 2012).

Conforme foi referido no enquadramento do tema deste estudo, em grande parte dos hospitais portugueses a informação clínica do doente, além de dispersa por várias aplicações informáticas departamentais, que não asseguram a partilha, encontra-se, simultaneamente, em suporte papel, colocando-se assim alguns constrangimentos na partilha de informação, nomeadamente, no que se refere a défices e inconsistência da

informação.

Ainda no contexto da promoção do acesso à informação de Saúde, importa referir a criação em 2008 da rede da Urgência Pediátrica Integrada do Porto (UPIP). A rede inclui os centros de Saúde dos concelhos do Porto, Gondomar, Maia, Matosinhos e Valongo e respetivos Serviços de Atendimento de Situações Urgentes, o Centro Hospitalar do Porto, a Unidade de Saúde Local de Matosinhos e a Urgência Pediátrica do Porto (UPP) do CHSJ (ARS NORTE 2008). O acesso ao PCE do doente permite, à semelhança do que acontece na PDS, a consulta dos dados clínicos registados no SAM de qualquer dos locais da rede, bem como dos relatórios de Meios Complementares de Diagnóstico (MCDT) inseridos no SAM (ARS NORTE 2008).

No contexto do acesso à informação é de referir o projeto nacional de diagnóstico à situação arquivística do Estado, elaborado pela Direção-Geral de Arquivos (DGARQ) em articulação com a Agência para a Modernização Administrativa (AMA), que abrangeu as instituições públicas de Saúde, incluindo os hospitais EPE (DGARQ 2012). Através desta iniciativa foi efetuado um levantamento exaustivo de todos os arquivos, analógicos e digitais, bem como o levantamento de todas as aplicações informáticas produtoras de informação.

2.2. Conceitos e definições da Ciência da Informação e uso da metainformação

No sentido de orientar a abordagem que se apresenta no presente trabalho quanto à questão da qualidade dos metadados e dos dados, bem como da questão do acesso e transmissibilidade da informação consideramos necessária uma reflexão quanto aos conceitos da Ciência da Informação (CI) implicados e a sua utilização no presente estudo.

Na transposição dos conceitos tradicionalmente usados em arquivo e CI para a representação da informação eletrónica assinalamos algumas limitações que se colocam quando pretendemos descrever de forma rigorosa a realidade informacional em análise. Podemos referir, por exemplo, a limitação do conceito de unidade informacional como um documento simples ou composto. Destaca-se neste contexto o conceito de ato informacional introduzido por Ribeiro (1998) “conjunto de dados que formam uma unidade de informação, traduzindo um ato jurídico, administrativo ou de outra natureza, ou um facto, e que se materializam na forma de um documento simples” (F. Ribeiro 1998). Neste trabalho entendemos que o processo clínico resulta de um conjunto de atos informacionais relacionados, apontando para o nível de documento composto. É necessário ter presente que o processo clínico (PC) do doente

constitui, por si só, uma unidade informacional, com número único, a qual se subdivide em sub-unidades informacionais que correspondem a diferentes tipos de episódio. O tipo de episódio reflete o percurso do doente dentro da instituição, podendo ser do tipo Internamento (INT), Consulta Externa (CON), Urgência (URG), Hospital de Dia (HDI), Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica - MCDT (RAD ou LAB) ou Cirurgia Ambulatório (BLO). O processo clínico do doente congrega em si informação resultante dos vários atos médicos realizados no âmbito da prestação de cuidados. O facto de cada peça do processo clínico ficar associada a um determinado episódio de um determinado doente, assegura a estrutura interna do processo clínico do doente, possibilitando a identificação do contexto de produção de cada uma das peças que o compõe, independentemente do suporte em que foi produzido (Gonçalves 2011).

No que se refere aos conceitos de representação da informação, podemos referir que os campos de descrição da norma geral internacional de descrição arquivística (ISAD (G)) em contexto de produção de informação clínica eletrónica não se aplicam, por isso vamos traduzi-la nos conceitos base. Neste sentido uma série contém documentos ou informação resultante da mesma função, sendo cada PC um documento composto, integrando uma serie funcional que resulta da prestação de cuidados.

No contexto dinâmico de produção de informação clínica em suporte digital, aspetos como o controlo de versões que um documento pode ter, os anexos a documentos e os documentos relacionados convocam a utilização de conceitos que permitam uma descrição mais rigorosa da realidade informacional, com benefício para o uso da informação. No âmbito da Saúde, não é comum o PCE refletir a existência de documentos relacionados que, tradicionalmente, não fazem parte do processo clínico do doente mas que na verdade estão relacionados com o processo clínico e com a tomada de decisão na prestação de cuidados. A título de exemplo, menciona-se as notas resultantes de reuniões de serviço, onde são discutidos diversos casos clínicos, traduzidos em documentos de trabalho dos médicos, embora relacionadas com o processo clínico de um ou mais doentes.

Na literatura em CI podemos referir no que concerne aos conceitos de metadado e metainformação que os termos são frequentemente utilizados de forma indistinta, bem como os termos dado e informação, pelo que no âmbito do presente trabalho importa analisar definições e uso destes conceitos na literatura consultada. Segundo Silva (2006) o termo dado remete para a representação convencional, através de codificação, de uma informação, de modo a permitir o tratamento informático e, segundo o *Comprehensive Data Glossary* do Data Governance Institute(2008), um elemento de dados é uma pequena parte de uma informação considerada pertinente e útil. O mesmo

autor, Silva (2006) afirma informação como um conjunto estruturado de representações mentais e emocionais codificadas estruturadas pela interação humana, passíveis de serem registadas num qualquer suporte material. Na perspetiva da CI podemos afirmar que a metainformação é informação sobre informação, registada de forma estruturada com fins de garantir o acesso, a autenticidade e a preservação a longo prazo da informação digital.

Com base na conceptualização de metainformação que será efetuada neste capítulo importa aqui esclarecer, ainda, o conceito de documento, registo e objeto digital salvaguardando que independentemente do suporte a tónica centra-se na informação enquanto objeto de estudo. Segundo Silva (2006) podemos definir documento como informação registada num suporte. O autor afirma que o uso do termo documento eletrónico é redundante uma vez que adjectiva o suporte de eletrónico e não o documento. A norma internacional ISO 15489-1 (2001) define documento como informação gravada ou objeto que pode ser tratado como uma unidade e define registo como informação criada, recebida e mantida como prova e informação, por uma organização ou pessoa no cumprimento de obrigações legais. Segundo o The Data Governance Institute (2008) um objeto digital pode ser entendido como uma representação de uma parte de informação em suporte digital, podendo incluir vários tipos de informação, documentos texto, imagens, áudio ou vídeo digital. No relatório final do projeto de Repositório de Objetos Digitais Autênticos (RODA) um objeto digital é definido como unidade discreta de informação em formato digital (Barbedo, Ramalho, and Ferreira 2006).

Na literatura em CI é de referir o trabalho de Wallace (1993) intitulado de “Metadata and the Archival Management of Electronic Records” o qual assinala a importância da informação estruturada para a recuperação da informação digital. Segundo o autor metadados são dados que descrevem os dados e os sistemas de dados, as suas características, a localização, o uso e similares, afirmando mesmo que os metadados são a estrutura das bases de dados. No mesmo artigo enumera as seguintes funções às quais se associam metadados: (1) a captura e preservação do contexto dos registos; (2) a preservação do sistema e da estrutura dos registos; (3) a geração e retenção de informação descritiva; (4) a incorporação de dados de avaliação; (5) a gestão do ciclo de vida dos registos; (6) a preservação e a migração da funcionalidade do sistema; (7) a criação de inventários que permitem a localização dos recursos de informação (Wallace 1993).

Cunningham (2001) defende que o termo metadados é frequentemente interpretado em função da formação pessoal, afirmando que quando surgiu na comunidade de novas

tecnologias o termo se aplicava unicamente a dados necessários para compreender dados armazenados em sistemas de computadores. Na opinião do autor, a definição de metadados como “dados acerca de dados” é imprecisa, uma vez que permitiu que o termo fosse aplicado a qualquer informação descritiva em computador, afirmando que o seu uso se flexibilizou de tal forma que passou, inclusivamente, a ser aplicado a situações em que não há informação eletrónica (Cunningham 2001). Considerando que o termo metadados é um novo termo para informação que já era anteriormente usado mas que ganhou uma nova interpretação em virtude das novas tecnologias, o autor sugere uma nova definição, descrevendo metadados como informação estruturada que permite a gestão da informação possibilitando a recuperação, controlo, compreensão e preservação da informação ao longo do tempo. Neste sentido Cunningham (2001) refere que os tradicionais instrumentos de pesquisa em papel, como por exemplo os cartões perfurados contêm metadados, bem como a versão eletrónica dos mesmos, cumprindo a mesma função. O autor enumera sete categorias de tipos e usos para metadados: (i) metadados dos sistemas operativos: necessária para o software funcionar; (ii) metadados de gestão de dados (ex: ISO 11179); (iii) metadados de gestão da informação; (iv) metadados de gestão de arquivo; (v) metadados de descrição (Dublin Core); (vi) metadados de preservação digital (OAIS); (vii) metadados de gestão de direitos de acesso. De acordo com o autor, estas categorias não são mutuamente exclusivas, uma vez que os conjuntos de esquemas de metadados e os elementos que compõem esses esquemas podem servir mais do que um propósito. A título de exemplo podemos considerar o elemento data de produção, que pode estar representado em metainformação descritiva, em metainformação de preservação e ainda em metainformação de direitos de acesso (para calcular a data em que o recurso se torna acessível ao público). Este facto obriga à identificação de ligações entre os diferentes elementos dos diferentes conjuntos de metadados, o que não significa que os conjuntos de metadados sejam redundantes. Pelo contrário, os conjuntos de metadados são habitualmente desenvolvidos para dar resposta a requisitos específicos e, como tal, também os esquemas de metadados que deles resultam.

Relativamente à definição de conceitos na literatura, Cunningham (2001) acrescenta ainda o conceito de metadado de sistema de arquivo definindo-o como informação estruturada ou semiestruturada que permite a criação, gestão e uso dos registos através do tempo dentro e à volta do domínio em que são criados. Por outras palavras, o autor afirma que metadados de sistemas de arquivo são o meio como os gestores de registos e os arquivistas fazem o seu trabalho. Também (Wallace 1993) refere que os metadados atribuídos a documentos digitais representam as funções dos arquivistas, mencionando tarefas de descrição e avaliação, entre outras. O autor considera que os arquivistas têm

agora um papel importante no processo de desenho dos sistemas de gestão de documentos, devendo garantir que os metadados definidos cumprem as necessidades de descrição, classificação e avaliação dos registos eletrónicos, garantindo o acesso e preservação da informação digital.

Para Chong et al. (2003) metadados são informação que capta as características dos dados a partir da fonte de dados, podendo incluir o formato e estrutura dos dados, a organização e o contexto conceptual. Segundo os autores, os metadados são utilizados para a localização de informação, interpretação de informação e integração / transformação de dados.

A definição apresentada no Model Requirements for the Management of Electronic Records (Moreq), a qual remete para o Archiving Metadata Forum, descreve metainformação como informação que descreve o contexto, conteúdo e estrutura dos registos permitindo a sua gestão ao longo dos tempos (MoReq2010 2010).

De acordo com a norma ISO/IEC 11179-1 Information technology - Metadata registries (2004) metadados são dados que se tornam metadados quando são utilizados para descrever outros dados. Segundo a norma, isso acontece em “circunstâncias especiais, para fins particulares, e com algumas perspetivas”. É indicado que as circunstâncias, propósitos ou perspetivas em que os dados são utilizados como metadados representam um contexto.

Para Barbedo, Ramalho, and Ferreira (2006) a metainformação tem como objetivos assegurar a autenticidade dos objetos digitais fixando e descrevendo propriedades essenciais destes, promover a eficácia na localização e recuperação dos objetos digitais e da informação neles contida, salvaguardar propriedades essenciais, intrínsecas e extrínsecas ao objeto digital, que permitam informar e assegurar o processo preservação ao longo do tempo. À semelhança das categorias enunciadas por Cunningham (2001), os autores defendem a existência de quatro tipos de metainformação para objetos digitais: (1) metainformação descritiva, que potencia o acesso; (2) metainformação de preservação, que garante a autenticidade; (3) metainformação técnica, que tem funções de preservação e de suporte à pesquisa (4) metainformação estrutural, que contém metainformação descritiva, administrativa e estrutural sobre objetos digitais.

No que se refere a literatura produzida no contexto da informação em Saúde Fenstermacher (2010), refere que a área da Saúde já contempla várias classificações ou vocabulários controlados para garantir interoperabilidade semântica, sendo contudo necessário trabalhar ao nível da estruturação dos dados. O autor define metadados como informação estruturada que descreve, explica, localiza, ou torna mais fácil

recuperar, usar ou gerir um recurso de informação, apontando para a existência de dois tipos principais de metadados: (1) Metadados de contexto, i.e. metadados descritivos, que incluem as definições, valores permitidos, e outras características que explicam o contexto do elemento de dados; (2) Metadados físicos, i.e. correspondentes à parte administrativa dos metadados que inclui o sistema de origem dos dados, transformações de dados e metadados estruturais que descrevem os dados numa estrutura complexa, como versões ou relacionamentos. No contexto da informação em Saúde, a identificação das versões dos documentos e dos documentos relacionados, dados o dinamismo de produção da informação e o elevado número de aplicações utilizadas, constitui requisito importante para garantir a recuperação da informação pertinente. No contexto da Saúde é ainda de salientar o artigo de Viola e Mookencherry (2012) que afirma que os metadados podem fornecer informação extremamente útil, incluindo informação de indexação para armazenamento e recuperação, informação para troca de dados entre instituições e ainda para a prestação de cuidados, defendendo que a informação estruturada torna mais fácil a tomada de decisão relativa a um caso clínico, diminuindo o perigo de incorrer em erro ou prejuízo para a Saúde do paciente.

2.3. Metadados e dados para a reutilização e preservação da informação: modelos de informação e standards de uso geral

Ao longo das últimas duas décadas foram efetuados elevados investimentos em Sistemas de Gestão Eletrónica de Documentos (SGED), justificados pelo valor que acrescentam à gestão, transmissão e acesso à informação. As principais vantagens destes sistemas passavam pela capacidade de armazenamento estruturado da informação, o controlo de versões, a indexação de recursos, a pesquisa e recuperação de informação, o controlo de acessos e a interface com outros sistemas eletrónicos. Com o aparecimento dos SGED tornou-se necessário transportar as habituais práticas de catalogação e descrição da informação para os computadores, surgindo assim os primeiros modelos de informação e esquemas de metainformação (Smith 2007). Um estudo levado a cabo pelo Working Group on Preservation Metadata (2001), composto pelos grupos de trabalho Research Libraries Group e Online Computer Library Center, menciona o trabalho de Day (1998) o qual afirma que, para uma melhor compreensão do que são metadados, podemos vê-los como uma ampliação das tradicionais práticas bibliográficas aplicadas à catalogação em ambiente eletrónico (Day 1998).

No que se refere a metadados de preservação, o mesmo estudo indica que a informação digital requer metadados detalhados no sentido de garantir a preservação e acesso à informação às gerações futuras, ao passo que os metadados necessários para manter

acessível um recurso em papel colocam enfoque na metainformação descritiva, para acesso a um recurso estático que não sofre alterações nem necessita de mediações tecnológicas para o tornar compreensível. Segundo o mesmo estudo, a Biblioteca Nacional da Austrália define que os metadados de preservação podem ser utilizados para: (1) armazenar informações técnicas de apoio às decisões e ações de preservação; (2) documentar ações de preservação, tais como as políticas de migração ou emulação; (3) registrar os efeitos de estratégias de preservação; (4) garantir a autenticidade dos recursos digitais ao longo do tempo; (5) registrar informação sobre coleções de direitos de acesso. O estudo refere o trabalho do Research Libraries Group que propôs em 1998 um conjunto de 16 elementos de metainformação para a preservação de objetos digitais.

O modelo OAIS

No âmbito do trabalho do Working Group on Preservation Metadata (2002) são revistos os conceitos e questões associadas à preservação do modelo de informação Open Archival Information System (OAIS), conduzido com o objetivo de desenvolver uma implementação do OAIS que abarcasse as necessidades da comunidade de bibliotecas, bem como outras instituições com funções de gestão a longo prazo de informação em formato digital. De acordo com o modelo OAIS, a informação pode existir em duas formas: um objeto físico, como um documento em papel, ou um objeto digital, por exemplo um ficheiro PDF ou TIFF. Estes dois tipos, físico e digital, são definidos como objetos de dados. Segundo o modelo, um objeto de dados pode ser o material que é o foco principal de preservação, ou os metadados associados a um objeto digital arquivado. Segundo o mesmo modelo, a representação da informação dá sentido aos objetos digitais, podendo assumir duas formas: (1) a informação estrutural que interpreta os bits, organizando-os em tipos de dados específicos, que pode incluir uma especificação de formato de dados e, possivelmente, uma descrição do ambiente de hardware/software necessário para aceder aos dados; (2) informação semântica que proporciona um significado adicional para as estruturas de dados identificadas pela informação estrutural. A informação estrutural, por exemplo, pode identificar um fluxo de bits representado em American Standard Code for Information Interchange (ASCII) enquanto a informação semântica pode indicar que o texto está em inglês.

O modelo de informação OAIS divide a informação descritiva de preservação em quatro categorias:

- **Referência:** descreve e identifica os sistemas e os mecanismos usados para identificar inequivocamente a informação de conteúdo;

- Contexto: descreve as relações dos documentos e conteúdos de informação com o seu ambiente, incluindo as razões para a sua criação e relações com outros objetos ou conteúdos de informação;
- Proveniência: documenta a história da informação, incluindo a sua origem, as alterações ao objeto ou ao conteúdo ao longo do tempo, bem como informação de custódia;
- Fixidez: fornece informação de integridade dos dados e de verificação das chaves usadas para assegurar que o objeto específico de informação não foi alterado de forma irregular (Consultative Committee for Space Data Systems 2009).

Desta forma, segundo o modelo OAIS, a informação descritiva para garantir a preservação deve registar a identidade, os relacionamentos, a história custodial e a integridade do objeto de dados e do seu conteúdo.

Tendo presente a concetualização efetuada na secção anterior, podemos afirmar que existem quatro tipos de metadados: descritivos, estruturais, administrativos e de preservação.

Apresentamos na presente secção uma análise dos esquemas de metadados existentes, colocando a tónica nos elementos de metadados necessários para garantir a preservação da informação.

O formato MARC

No sentido de fazer face às necessidades de interpretação e troca de informação bibliográfica entre sistemas foi desenvolvido, na década de 60, o formato Machine Readable Cataloging (MARC). O desenvolvimento foi levado a cabo pela Biblioteca do Congresso e foi o primeiro formato utilizado para descrever, interpretar e trocar registos informáticos de catalogação entre sistemas de informação de bibliotecas (Smith 2007).

A norma ISAD(G)

No que diz respeito à descrição de informação arquivística, destacam-se em 1999 as normas International Standard Archival Description (General) (ISAD (G)) que fornecem orientações para a descrição arquivística multinível, estabelecendo campos de descrição normalizados, que são utilizados para troca de informação entre catálogos. (CONSELHO INTERNACIONAL DE ARQUIVOS 2002).

O padrão DC

É ainda de referir o Dublin Core (DC), um esquema de metadados criado em 1995 pela iniciativa Dublin Core Metadata Initiative para fazer face ao crescimento exponencial de recursos digitais com o objetivo de efetuar uma descrição mínima dos objetos digitais, reconhecido como norma internacional, a ISO/FDIS 15836:2008(E). No que diz respeito ao controlo semântico, o DC permite que alguns dados de conteúdo possam ser associados e selecionados a partir de um vocabulário controlado. O Dublin Core Simple inclui 15 elementos base (Hillmann 2005):

Título	Contribuidor	Origem
Criador	Data	Idioma
Assunto	Tipo	Relação
Descrição	Formato	Abrangência
Editor	Identificador	Direitos

O esquema METS

No sentido de fazer face aos problemas de preservação digital associados ao crescimento exponencial da informação em formato eletrónico, foi publicado em 2001 pela Network Development and MARC Standards Office da Biblioteca do Congresso o esquema Metadata Encoding & Transmission Standard (METS), que permite associar metainformação descritiva, administrativa e estrutural sobre objetos digitais através da utilização de eXtensible Markup Language (XML), tendo-se tornado um standard ISO em 2004 (Digital Library Federation 2010). O esquema define as seguintes secções de metainformação de um documento METS:

1. O cabeçalho METS contém metadados que descrevem o documento METS em si, incluindo informação como o criador, editor, data de criação, estado, custódia, vocabulários controlados, regras de acesso, entre outros.
2. A secção de metadados descritivos pode apontar para metadados descritivos externos ao documento METS, por exemplo um registo MARC ou um registo EAD mantido num servidor Web, conter metadados descritivos embebidos ou ambos.
3. A secção de metadados administrativos oferece informação sobre os ficheiros, como foram criados e armazenados, direitos de propriedade intelectual, metadados sobre o objeto original a partir do qual o objeto digital foi derivado e informação sobre a proveniência dos ficheiros que compõem o objeto digital (i.e., relações de ficheiros originais/derivados e informação de migração/transformação). À semelhança dos metadados descritivos, os metadados administrativos podem ser externos ao documento METS ou codificados internamente.

4. A secção de ficheiros lista todos os ficheiros que integram o objeto digital. Elementos <file> podem ser agrupados em elementos <fileGrp>, para permitir o agrupamento de ficheiros por versão do objeto.
5. O mapa estrutural é o coração do documento METS, esboçando uma estrutura hierárquica para o objeto na biblioteca digital, e liga os elementos dessa estrutura a ficheiros com conteúdos e metadados referentes a cada elemento.
6. A secção de ligações estruturais do METS permite registar a existência de hiperligações delineadas no Mapa Estrutural. Esta secção tem um valor particular na utilização do METS para arquivar sites.
7. A secção de comportamento é utilizada para associar comportamentos executáveis ao conteúdo do objeto METS (The Library of Congress 2010).

O esquema METS é pensado especificamente para descrição de informação nado-digital, tendo a vantagem de poder ser articulado com os outros existentes, nomeadamente, os esquemas descritivos. No esquema METS é acrescentada a componente dinâmica associada à informação digital, acrescentando soluções para representação de documentos relacionados e objetos digitais compostos.

O formato EAD

No sentido de fazer face às necessidades de intercâmbio de informação descritiva, nomeadamente, informação descritiva com base na ISAD(G) foi criado em 2002 o esquema Encoded Archival Description (EAD) Document Type Definition (DTD), que representa uma versão codificada das ISAD (G). O EAD utiliza a linguagem XML (The Library of Congress 2006). A EAD enfatiza a natureza hierárquica da descrição arquivística através da representação dos campos necessários para descrever uma coleção ou fundo documental (Pitti 1999).

O padrão PREMIS

Em Junho de 2003 os grupos Research Libraries Group e Online Computer Library Center patrocinaram conjuntamente a formação do grupo Preservation Metadata: Implementation Strategies (PREMIS), composto por peritos internacionais na utilização de metadados para apoiar as atividades de preservação digital. O grupo de trabalho desenvolveu um modelo de dados assente em cinco entidades inter-relacionais que, para o grupo de trabalho, são particularmente importantes no que diz respeito às atividades de preservação digital (Editorial PREMIS Committee 2012).

- (1) Entidade intelectual** é um conjunto coerente de conteúdos, que pode ser razoavelmente descrito como uma unidade indissociável de informação (e.g. um

livro, uma imagem, uma base de dados). Uma entidade intelectual pode conter outras entidades intelectuais no seu interior, por exemplo um livro pode conter uma imagem.

Os metadados da entidade intelectual não são definidos pelo Premis uma vez que existem vários standards para o efeito, por exemplo, EAD, Dublin Core (Caplan 2009).

(2) Objeto é a unidade discreta de informação no suporte digital (Caplan 2009).

O modelo PREMIS define a seguinte informação a registar sobre um objeto:

- Identificador único do objeto;
- Informação sobre as propriedades;
- Fixidez da informação (por exemplo, a soma da cifra e o algoritmo usado para obtê-lo);
- Informação sobre o ambiente;
- Tamanho do objeto;
- Informação sobre o formato e o armazenamento;
- Formato do objeto;
- Informação sobre assinaturas digitais;
- Nome original do objeto;
- Relações com outros objetos e outras entidades.
- Informação sobre a criação;

(3) Agente pode ser uma pessoa, organização ou aplicação de software que participou num evento de preservação durante o tempo de vida de um objeto (Caplan 2009).

O modelo PREMIS define a seguinte informação a registar sobre um Agente:

- Identificador único do agente;
- Nome do agente;
- Tipo de agente (pessoa, organização, software);

(4) Evento é uma ação que envolve pelo menos um objeto ou um agente conhecidos pelo repositório (Caplan 2009).

O modelo PREMIS define a seguinte informação a registar sobre um Evento:

- Identificador único do evento;
- Tipo de evento (criação, migração, etc.);
- Data e hora do evento;
- Descrição detalhada do evento;
- Resultado codificado do evento;
- Agentes implicados no evento e as suas funções;
- Objetos implicados no evento e as suas funções.

(5) Direitos é um conjunto de um ou mais direitos ou permissões relativos a um Objeto e/ou Agente (Caplan 2009).

O modelo PREMIS define a seguinte informação sobre Direitos:

- O identificador da declaração de direitos;
- Copyright;
- Informação mais detalhada sobre o copyright;
- Ações permitidas pela declaração de direitos;
- Restrições;
- Direitos concedidos e prazos de aplicação;
- Objetos a que a declaração se aplica;
- Agentes envolvidos na menção de direitos e deveres.

2.4. Standards de metadados e iniciativas de preservação na área da Saúde

Para além das questões de acesso à informação dentro da instituição e da preocupação com a qualidade da informação produzida e a sua recuperação, é necessário ter presente, numa perspetiva macro, a utilização de standards já definidos para a área da Saúde, tal como o HL7 (Health Level Seven), DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine), OpenEHR (Open Electronic Health Record) e outros standard adotados, que permitem fomentar a troca de informação clínica, possibilitando a reutilização da informação. Na presente dissertação estes standards serão analisados do ponto de vista da estrutura de dados e da pertinência dos dados para o acesso e a preservação da informação a longo prazo, por confrontação com a análise de esquemas genéricos de metainformação de preservação digital.

Num contexto de acesso e partilha de informação extra organizacional, é essencial a implementação de standards quer de arquitetura de dados quer de arquitetura de comunicação, bem como de controlo de terminologia (ver Tabela 1). Segundo o relatório da Comissão Europeia intitulado de “ICT standards in the health sector:

current situation and prospects” (European Commission 2008) os standards podem ser classificados como: (1) Oficiais, sendo obrigatórios por regulamentação governamental; (2) Voluntários, sendo desenvolvidos normalmente a pedido de partes interessadas como indústrias; (3) Industriais, são definidos por uma única empresa ou grupo, que sendo que os seus proprietários tendem a não divulgar as especificações; (4) Abertos: qualquer pessoa ou entidade pode participar no seu desenvolvimento sem pertencer a um grupo ou instituição.

Tabela 1 - Principais organizações produtoras de standards | Adaptado (Comissão Europeia 2008)

Organização	Domínio	Principais standards de e-Saúde
European Committee for Standardisation	Modelo de informação	EN 13606
International Health Terminology Standards Development Organisation	Terminologia	SNOMED
Health Level 7	Comunicação e Arquitetura	HL7 v2.x, HL7 v3.0, CDA
Digital Imaging and Communications in Medicine	Imagem	DICOM
Open Electronic Health Record	Arquitetura de EHR	OpenEHR
Integrating the Healthcare Enterprise	Estrutura de standards	Perfis de integração

O padrão HL7

Fundada em 1987, a Health Level Seven International (HL7) é uma organização sem fins lucrativos, credenciada pela American National Standards Institute – (ANSI), que se dedica ao desenvolvimento de padrões e normas relacionadas com o intercâmbio, integração, partilha e recuperação de informação digital de suporte à prática clínica. A HL7 tem cerca de 2200 membros que representam mais de 500 organizações e incluem cerca de 90% dos principais fornecedores de sistemas de informação em Saúde (HL7 2012).

O protocolo HL7 segue o modelo de Open Systems Interconnection (OSI). O nome da norma “Level Seven” advém do sétimo nível do modelo OSI, defendido pela International Organization for Standardization (ISO). O nível 7 do modelo OSI é a camada de aplicação que faz a interface entre o protocolo de comunicação e a aplicação que pede ou recebe a informação. O padrão HL7 interage apenas nessa camada sendo necessário garantir a operacionalidade das restantes camadas (Fonseca 2006).

O padrão HL7, ao centrar-se na troca de mensagens e nos requisitos dos dados que as aplicações devem cumprir para o intercâmbio da informação, não tem como objetivo

definir estratégias para o desenvolvimento de aplicações informáticas. O padrão passa pela definição do formato e conteúdo dos dados a serem trocados e, ao estar assente na última camada do modelo OSI, é independente do meio físico e do protocolo de comunicação, sendo também indiferentes o sistema operativo ou a linguagem de programação utilizada na implementação da norma. (Fonseca 2006).

As principais versões do padrão são a versão 2 e versão 3. A versão 2 surgiu em 1988, tendo sido publicadas diversas atualizações até ao ano de 2005: 2.1 em 1999; 2.2 em 1994; 2.3 em 1997; 2.3.1 em 1999; 2.4 em 2000 e 2.5 em 2005. No que diz respeito à aceitação do padrão é de referir que atualmente mais de 90% dos sistemas de informação nos EUA utilizam HL7. Neste momento existem cerca de 55 países envolvidos no desenvolvimento do padrão (HL7 2012). Quanto à taxa de utilização das versões do HL7 podemos verificar no gráfico abaixo que a versão 3 é pouco utilizada comparativamente com a versão 2, sendo que a versão 2.3 e a versões 2.3.1 são as mais utilizadas. O facto de a versão 3 não ser compatível com a versão 2 tem influência na baixa utilização da versão 3 uma vez que, no futuro, para assegurar a troca de informação, as aplicações terão de cumprir as duas versões do HL7 (Corepoint Health. 2010).

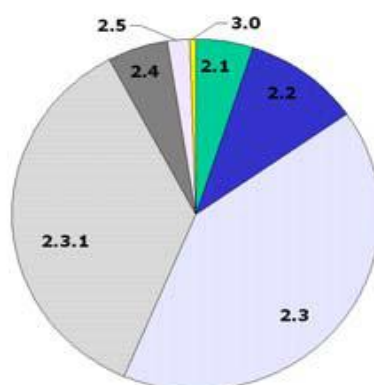


Gráfico 2- Utilização das versões HL7 | fonte Corepoint Health

Na versão 2 uma mensagem HL7 é uma estrutura hierárquica associada a um evento disparo (*trigger event*). O padrão HL7 define *evento gatilho* como um evento no mundo real dos cuidados de Saúde que cria a necessidade de fluxo de dados entre os sistemas. Cada evento está associado com uma mensagem abstrata que define o tipo de dados que a mensagem precisa para apoiar o evento (Microsoft 2012).

Segundo Fonseca (2006) a norma HL7 v.2 define o formato de encapsulamento dos dados, através da definição de segmentos e campos das mensagens, descrevendo quais os caracteres utilizados para delimitar os vários segmentos de uma mensagem. A norma especifica ainda quais os tipos de mensagens a serem trocadas entre os diversos intervenientes. As mensagens podem conter dados administrativos, dados relacionados

com exames, observações clínicas, contabilidade, seguros, exames de imagem, dados de enfermagem, prescrições, arquivos, entre outros. Um segmento é um agrupamento lógico de campos pré definido e identificado (ver Tabela 2). Os campos representam a estrutura dos dados de cada segmento de uma mensagem, podem ou não ser obrigatórios, podendo também ser repetidos. A título de exemplo, podemos referir o campo diagnóstico, que pode ser repetido as vezes que for necessário para introduzir todos os diagnósticos do paciente. Os campos podem ser de três tipos: (1) os que estão definidos internamente na norma através de tabelas de valores, por exemplo o campo sexo; (2) os que estão definidos em tabelas de vocabulários SNOMED e ICD9; (3) os que são definidos pelo próprio utilizador, por exemplo, um campo de texto (Fonseca 2006).

A Tabela 2 apresenta alguns segmentos que uma mensagem de admissão de um paciente (ADT) pode conter, sendo que o padrão HL7 define os quatro primeiros como obrigatórios em todas as mensagens (Mediware Information Systems 2010). A Ilustração 3 apresenta um exemplo de uma mensagem da versão 2 do HL7 em ASCII.

Neste trabalho iremos explorar segmentos obrigatórios de uma mensagem em HL7 – destacados a vermelho na tabela 2 - onde consta toda a informação relativa à descrição do paciente e ao contexto da mensagem, dando especial destaque aos metadados definidos para a troca de mensagem.

Tabela 2- Mensagem ADT - Admit a patient V 2.3 | Fonte: Mediware Information Systems

Segment	Description
MSH	Message Header
EVN	Event Type
PID	Patient Identification
PV1	Patient Visit
[{OBX}]	Observation / Result
[{AL1}]	Patient Allergy Information
[{DG1}]	Diagnosis Information

```
MSH|^~\&|AcmeHIS|StJohn|ADT|StJohn|20060307110111||ADT^A04|MSGID20060307110111|P|2.4
EVN|A04
PID|||12001||Jones^John||19670824|M|||123 West St.^Denver^CO^80020^USA
PV1||O|OP^PAREG^|||2342^Jones^Bob||OP|||||||2|||||||20060307110111|
AL1|1||3123^Penicillin|Produces hives~Rash~Loss of appetite
```

Ilustração 3 - Exemplo de mensagem HL7 v. 2 em ASCII.

No que se refere ao segmento MSH - cabeçalho da mensagem – contém campos que têm como principal função descrever a mensagem, tais como caracteres de codificação, aplicação emissora e recetora e versão da norma utilizada (ver Tabela 3).

Tabela 3- Campos do Segmento MSH V 2.3 | Fonte: Mediware Information Systems

Element Name	Requirement	Element Name	Requirement
Segment ID = "MSH"	Obrigatório	Processing ID	Mandatory
Field Separator	Mandatory	Version ID	Mandatory
Encoding Characters	Mandatory	Security	Optional
Sending Application	Mandatory	Sequence Number	Optional
Sending Facility	Mandatory	Continuation Pointer	Optional
Receiving Application	Mandatory	Accept Acknowledgment Type	Optional
Receiving Facility	Mandatory	Application Acknowledgment Type	Optional
Date/Time Of Message	Mandatory	Country Code	Optional
Message Type	Mandatory	Character Set	Optional
Message Control ID	Mandatory	Principal Language Of Message	Optional

Fonseca (2006) apresenta a seguinte descrição para os campos considerados obrigatórios no segmento MSH de uma mensagem HL7:

- *Date/time of Message* – Data e hora em que a mensagem foi criada;
- *Encoding characters* - Campo que especifica os separadores de componentes “^”, repetição “~”, escape “/” e de sub-componentes “&;
- *Field Separator* - Carácter separador dos campos. “|”;
- *Message Control ID* - Possibilita a identificação de uma mensagem de uma forma unívoca;
- *Message Type* - Campo composto que identifica a mensagem e o evento associado;
- *Processing ID* - Identifica o tipo de processamento: P (Production), D (Debugging), T (Training);
- *Receiving application* – Identifica a aplicação recetora da mensagem dentro de uma rede interna à organização;
- *Receiving Facility* - Identifica o destinatário da mensagem;
- *Sending application* - Identifica a aplicação emissora da mensagem dentro de uma rede interna à organização;
- *Sending Facility* – Identifica o emissor mensagem;
- *Version ID* - Versão da norma HL7.

No segmento EVN – evento- (Ver Tabela 4) são obrigatórios os campos: (1) *Event Type Code*, que representa o tipo de evento associado à mensagem, ou seja, o contexto de produção da mensagem e o campo (2) *Recorded Date/Time* que representa a data e hora da mensagem. O campo *Event Type Code* está definido na norma através de uma tabela de eventos. A título de exemplo podem ser referidos os seguintes tipos de eventos: transferência de paciente; cancelamento de transferência; admissão de paciente, etc.

Tabela 4- Event Type V 2.3 | Fonte: Mediware Information Systems

Element Name	Requirement
Segment ID = "EVN"	Mandatory
Event Type Code	Mandatory
Recorded Date/Time	Mandatory
Date/Time Planned Event	Optional
Event Reason Code	Optional
Operator ID	Optional
Event Occurred	Optional

No que se refere ao Segmento PID – identificação do paciente – a norma define um conjunto de dados acerca da identificação dos pacientes, sendo bastante exaustiva na recolha de dados pessoais do paciente, permitindo ainda a recolha de dados relativos a números de identificação nacional, filiação, religião, entre outros. Contudo, os únicos campos obrigatórios são: (1) *Patient Name*, o nome do doente; (2) *Patient ID (Internal ID)*, representa o número único do doente na entidade prestadora de cuidados; (3) *Patient Account Number*, representa o número de episódio em que o paciente se encontra. Neste segmento importa destacar ainda o campo (4) *Patient ID (External ID)*, que representa o número do paciente noutra entidade de prestação de cuidados no caso de pacientes transferidos e o campo (5) *SSN Number Patient*, que é identificado na norma como o número de segurança social uma vez que a norma tem origem nos EUA, em Portugal o número nacional a ser utilizado seria o número do Serviço Nacional de Saúde (ver Tabela 5).

Tabela 5- Patient Identification V 2.3 | Fonte: Mediware Information Systems

Element Name	Requirement	Element Name	Requirement
Segment ID = "PID"	Mandatory	Primary Language	Optional
Patient ID (Internal ID)	Mandatory	Marital Status	Optional
Patient Name	Mandatory	Religion	Optional
Patient Account Number	Mandatory	SSN Number – Patient	Optional
Set ID - Patient ID	Optional	Driver's License Number – Patient	Optional
Patient ID (External ID)	Optional	Mother's Identifier	Optional
Alternate Patient ID - PID	Optional	Ethnic Group	Optional
Mother's Maiden Name	Optional	Birth Place	Optional
Date/Time of Birth	Optional	Multiple Birth Indicator	Optional
Sex	Optional	Birth Order	Optional
Patient Alias	Optional	Citizenship	Optional
Race	Optional	Veterans Military Status	Optional
Patient Address	Optional	Nationality	Optional
County Code	Optional	Patient Death Date and Time	Optional
Phone Number - Home	Optional	Patient Death Indicator	Optional
Phone Number - Business	Optional		

O segmento PV1 – Visita do paciente – agrega informação relativa à visita do paciente incluindo, a classe do paciente, médico que admitiu, informação de dietas, cama, pagamentos, entre outros. Contudo, neste segmento o único campo considerado obrigatório é *Patient Class* que é preenchido através de uma tabela pré-definida e pode ser, por exemplo, um paciente de urgência, de internamento, de ambulatório ou pré-admitido (ver Tabela 6).

Tabela 6- Patient Visit V 2.3 | Fonte: Mediware Information Systems

Element Name	Requirement	Element Name	Requirement
Segment ID = "PV1"	Mandatory	Contract Period	Optional
Patient Class	Mandatory	Interest Code	Optional
Set ID - PV1	Optional	Transfer to Bad Debt Code	Optional
Assigned Patient Location	Optional	Transfer to Bad Debt Date	Optional
Admission Type	Optional	Bad Debt Agency Code	Optional
Pre-admit Number	Optional	Bad Debt Transfer Amt.	Optional
Prior Patient Location	Optional	Bad Debt Recovery Amt.	Optional
Attending Doctor	Optional	Delete Account Indicator	Optional
Referring Doctor	Optional	Delete Account Date	Optional
Consulting Doctor	Optional	Discharge Disposition	Optional
Hospital Service	Optional	Discharged to Location	Optional
Temporary Location	Optional	Diet Type	Optional
Pre-admit test Indicator	Optional	Servicing Facility	Optional
Readmission Indicator	Optional	Bed Status	Optional
Admit Source	Optional	Account Status	Optional
Ambulatory Status	Optional	Pending Location	Optional
VIP Indicator	Optional	Prior Temporary Location	Optional
Admitting Doctor	Optional	Admit Date/Time	Optional
Patient Type	Optional	Discharge Date/Time	Optional
Visit Number	Optional	Current Patient Balance	Optional
Financial Class	Optional	Total Charges	Optional
Charge Price Indicator	Optional	Total Adjustments	Optional
Courtesy Code	Optional	Total Payments	Optional
Credit Rating	Optional	Alternate Visit ID	Optional
Contract Code	Optional	Visit Indicator	Optional
Contract Effective Date	Optional	Other Healthcare	Optional
Contract Amount	Optional		

No contexto deste trabalho importa ainda explorar o segmento *Diagnosis Information*, uma vez que para o preenchimento dos campos deste segmento podem ser utilizadas terminologias standard na área da Saúde como, por exemplo, ICD9 ou SNOMED. Destacam-se neste segmento os campos: *Diagnosis coding method* que indica qual o standard terminológico utilizado na mensagem; *Diagnosis code* que indica o código do diagnóstico, por exemplo, da ICD9 e o *Diagnosis description* que representa a descrição do diagnóstico definido no standard terminológico garantindo a interoperabilidade semântica (ver Tabela 7).

Tabela 7 - Diagnosis Information V 2.3 | Fonte: Mediware Information Systems

Element Name	Requirement
Segment ID = "DG1"	Mandatory
Diagnosis coding method	Mandatory
Diagnosis description	Mandatory
Diagnosis date/time	Mandatory
Diagnosis/DRG type	Mandatory
Set ID - Diagnosis	Optional
Diagnosis code	Optional
Major diagnostic category	Optional
Diagnosis related group (DRG)	Optional
DRG approval indicator	Optional
DRG grouper review code	Optional
Outlier type	Optional
Outlier days	Optional
Outlier cost	Optional
Grouper version and type	Optional

As diferenças entre a versão 2 e 3 da norma são bastante significativas. Ao contrário do que aconteceu na versão 2, que teve na sua base de criação uma equipa de especialistas médicos, a versão 3 tem sido influenciada pelo trabalho de voluntários que representam entidades governamentais e de especialistas da área da informática. Isto significa que o nível de modelação da versão 3, a complexidade e a consistência é mais elevado quando comparada com a versão 2. Contudo, a passagem dos interfaces desenvolvidos na versão 2 para a versão 3 é um processo difícil. O facto de muitos dos sistemas terem que manter ambas as versões, a dificuldade na adaptação às novas metodologias e os custos que implicam os novos desenvolvimentos são motivos que impedem a passagem para a versão mais recente da norma HL7 (Fonseca 2006).

O padrão HL7 versão 3 é baseado no *Reference Information Model* (RIM), que estabelece um modelo de desenvolvimento orientado a objetos. Ao contrário das versões anteriores, tem maior enfoque semântico, o significa que a especificação principal deixa de ser a correta estruturação da mensagem (ver. Ilustração 4), passando a ser a interoperabilidade semântica dos sistemas. O RIM oferece uma representação explícita das conexões semânticas e lexicais que existem entre a informação transmitida nos campos de mensagens HL7 (Fonseca 2008).

O RIM é um modelo de informação orientado a objetos, descrito em notação UML (Unified Modeling Language), do qual derivam todos os modelos de informação do standard HL7 v3. O seu principal objetivo é permitir a interoperabilidade entre diversos domínios inter-relacionados, através da modelação das entidades e relações de cada domínio (Beeler 2003). O âmbito do RIM não é apenas a troca de mensagens, tendo já sido utilizado como modelo de domínio de aplicações ou bases de dados na

área da Saúde. A estrutura base do RIM assenta em apenas seis classes que se relacionam conforme é verificável na figura abaixo (Fonseca 2008).

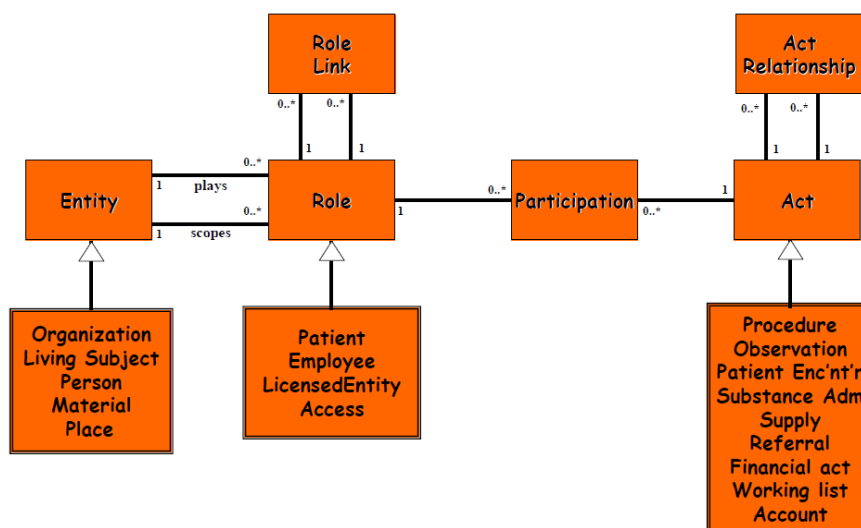


Ilustração 4 - Diagrama de Classes do RIM | Fonte (Beeler 2003)

Embora a HL7 seja vista como uma organização que cria padrões de mensagens para cuidados de Saúde, tem-se dedicado ao desenvolvimento de padrões para a representação de documentos clínicos, como é o caso do padrão de representação de documentos que faz parte da versão 3 e se designa HL7 Clinical Document Architecture (CDA). O HL7 CDA Framework, versão 1.0, tornou-se um padrão HL7 aprovado pela ANSI em novembro de 2000 (Dolin et al. 2001).

O CDA HL7 é um padrão de marcação do documento que especifica a estrutura e a semântica de um documento clínico como, por exemplo, uma nota de alta, uma nota de progresso ou um relatório de um procedimento para fins de troca. Um documento CDA é um objeto de informação definido e completo que pode incluir texto, imagens, sons e outros conteúdos multimédia (Dolin et al. 2006).

O CDA é um padrão HL7 para a representação e processamento de documentos clínicos de que garante a preservação do conteúdo utilizando XML.

A estrutura e a semântica de um documento clínico são especificadas no CDA através das seguintes características (Dolin et al. 2001):

- **Persistência** - Um documento clínico continua a existir em estado inalterado, por um período de tempo definido por requisitos legais.
- **Administração** - Um documento clínico é mantido por uma pessoa ou por uma organização.

- Potencial para autenticação - Um documento clínico é um conjunto de informações que se destina a ser legalmente autenticado.
- Totalidade – A autenticação de um documento clínico aplica-se a um todo e não a partes do documento.
- Legibilidade humana - Um documento clínico é legível.

Um documento CDA tem um cabeçalho e um corpo, o cabeçalho transmite o contexto em que o documento foi criado e o corpo é a informação que compõe o conteúdo real do documento. Os objetivos do cabeçalho são fazer com que a troca de documentos clínicos seja possível intra- e inter-instituições, facilitar a gestão de documentos clínicos e facilitar a compilação de documentos clínicos de cada paciente num registo de Saúde eletrónico (Dolin et al. 2001).

O cabeçalho tem quatro componentes lógicos:

- **Document information** - identifica o documento de forma única, define o estatuto de confidencialidade e descreve as relações com outros documentos;
- **Encounter data** - descreve o cenário onde ocorreu o ato documentado, incluindo o serviço produtor, o paciente e os participantes;
- **Service actors** - incluem autenticação de todos os atores envolvidos através de ID e nome, quem criou, quem recebeu, quem autenticou e os profissionais de Saúde do ato documentado;
- **Service targets** - o paciente e outros participantes importantes (como os membros da família).

A Ilustração 5 apresenta o XML da secção correspondente a uma observação clínica. Os metadados que compõem este evento são: o código e nome do sistema, o título da secção, uma secção de texto com a observação clínica, a classe e o código da observação, o sistema de codificação utilizado, o nome do procedimento, o estado do procedimento e dados relativos à data e hora e ao valor e unidade de medida, neste caso grau celsius (Dolin et al. 2001).

```

<section>
  <code code="8716-3" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.1"
    codeSystemName="LOINC"/>
  <title>Vital Signs</title>
  <text>Temperature is 36.9 C</text>
  <entry>
    <observation classCode="OBS" moodCode="EVN">
      <code code="386725007" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96"
        codeSystemName="SNOMED CT" displayName="Body temperature"/>
      <statusCode code="completed"/>
      <effectiveTime value="200004071430"/>
      <value xsi:type="PQ" value="36.9" unit="Cel"/>
    </observation>
  </entry>
</section>

```

Ilustração 5 - Exemplo em XML de uma observação clínica simples em HL7 CDA.

O formato DICOM

O formato DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine) é o padrão internacional para troca de imagens médicas, que define os formatos em que as imagens médicas podem ser trocadas, bem como os respectivos dados para o uso clínico (National Electrical Manufacturer's Association). O formato DICOM é uma estrutura para comunicação de imagem médica, baseada no modelo de referência OSI (Fonseca 2006).

O DICOM foi desenvolvido pela American College of Radiology (ACR) e pela National Electrical Manufacturer's Association (NEMA) e é atualmente da responsabilidade do DICOM Standards Committee. Com o aparecimento da Tomografia Computorizada e das imagens digitais de apoio ao diagnóstico na década de 1970, e com a crescente utilização de computadores, o ACR e o NEMA perceberam a necessidade de criar um método standard para a transferência de imagens com o objetivo de (1) Promover a comunicação de imagem digital, independentemente do fabricante do dispositivo, (2) Facilitar o desenvolvimento de Picture Archiving and Communication System (PACS) que pudessem interagir com outros sistemas de informação hospitalar, (3) Permitir a criação de bases de dados de informação de diagnóstico que pudessem ser interrogadas por uma ampla variedade de dispositivos (Souza 2010).

A primeira versão do formato foi publicada em 1985, estando neste momento na versão 3.0, datada de 1993. Ao todo já foram publicadas 20 partes da versão 3, que representam a sua estrutura, tendo duas partes sido descontinuadas por se tratar de orientações para comunicação ponto a ponto (ver Tabela 8) (National Electrical Manufacturer's Association).

Tabela 8 - Estrutura do padrão DICOM

Part 1: Introduction and Overview	Part 12: Media Formats and Physical Media for Media Interchange
Part 2: Conformance	Part 14: Grayscale Standard Display Function
Part 3: Information Object Definitions	Part 15: Security and System Management Profiles
Part 4: Service Class Specifications	Part 16: Content Mapping Resource
Part 5: Data Structures and Encoding	Part 17: Explanatory Information
Part 6: Data Dictionary	Part 18: Web Access to DICOM Persistent Objects (WADO)
Part 7: Message Exchange	Part 19: Application Hosting
Part 8: Network Communication Support for Message Exchange	Part 20: Transformation of DICOM to and from HL7 Standards
Part 10: Media Storage and File Format for Media Interchange	
Part 11: Media Storage Application Profiles	

O formato é atualmente utilizado em quase todos os sistemas de radiologia, imagem, cardiologia e radioterapia, sendo cada vez mais utilizado noutros domínios médicos, como oftalmologia e odontologia. Desta forma, o DICOM é um dos padrões mais utilizados para troca informação em Saúde no mundo (National Electrical Manufacturer's Association).

O DICOM possibilita que os aparelhos de diferentes fabricantes comuniquem através da definição clara do formato dos objetos, bem como da definição da metainformação associada ao objeto (Fonseca 2006). Por exemplo, todas as imagens de Tomografia Axial Computadorizada (TAC) serão armazenadas no mesmo formato independentemente do fabricante, bem como o mesmo cabeçalho que contém informações relativas ao doente, à data a que se realizou o exame, etc.

O DICOM diferencia-se dos outros formatos de imagens tais como JPEG, TIFF, GIF e outros, por permitir que as informações dos pacientes sejam armazenadas juntamente com a imagem, mas de forma estruturada, i.e., as imagens são armazenadas contendo anotações, conhecidas como “tags”, que identificam e delimitam as informações.

Um objeto de informação no formato DICOM contém um cabeçalho e uma imagem. O cabeçalho armazena informações sobre o nome do paciente, dimensões da imagem, assim como informação da orientação 3D, entre outras. Esta informação é frequentemente utilizada como dados de indexação pelo PACS e pelos sistemas de arquivo.

A informação do cabeçalho está estruturada em cinco secções principais (ver Ilustração 6): a primeira com identificação do paciente; a segunda com informação do estudo ou exame; a terceira informação sobre a série de imagens, contendo o identificador único

da série de imagem do objeto digital, o número de série e a modalidade, ou seja, o tipo de estudo; a quarta contém informação sobre o equipamento e a instituição; e a quinta informação sobre a imagem, incluindo dados sobre a captura, posição, número e tipo da imagem, atributos da imagem como número de bits, número de pontos e ainda característica de resolução do dispositivo onde foram capturadas as imagens (Whitby 2007). O anexo 1 apresenta os elementos que pode conter uma Radiografia Computorizada em formato DICOM (Barré 2003) .

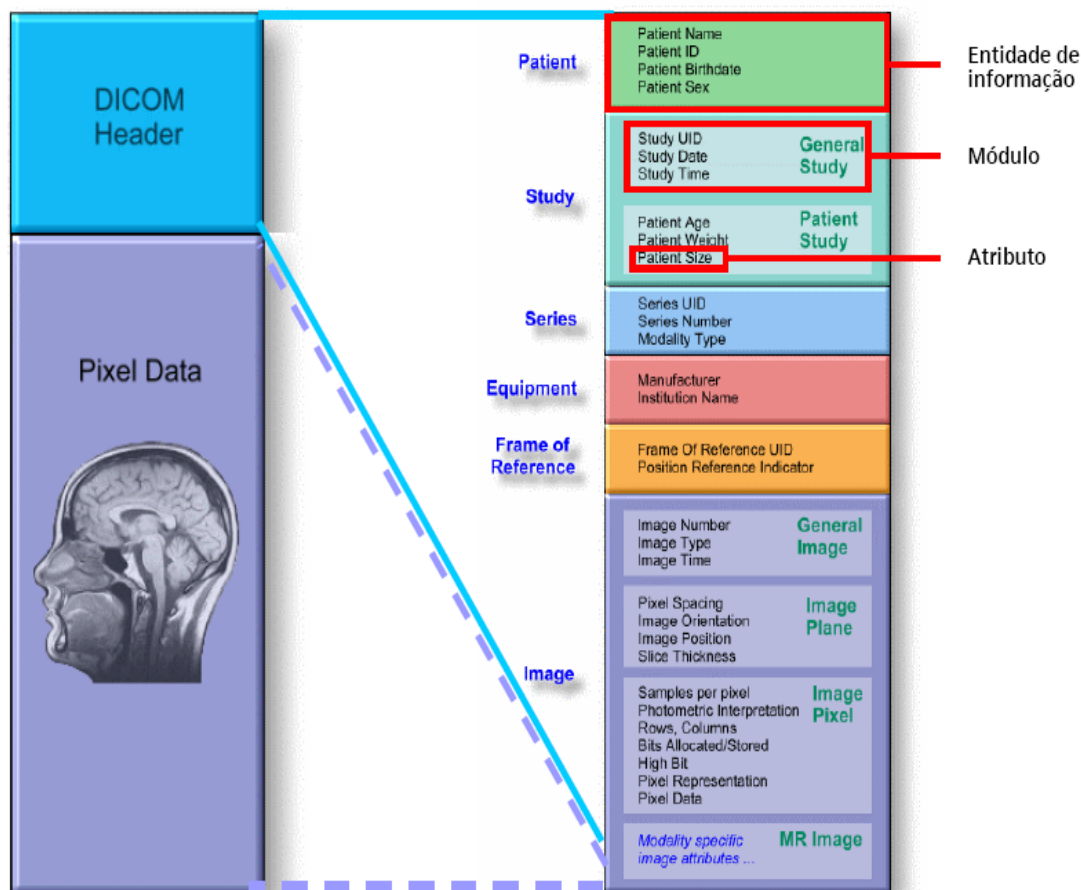


Ilustração 6- Informação do Cabeçalho de Objeto de informação DICOM | Fonte: (SIMENS 2008)

A iniciativa IHE

A Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) é uma iniciativa de profissionais de Saúde e da indústria de tecnologias em Saúde com o objetivo de melhorar a interoperabilidade entre aplicações informáticas em Saúde. A IHE promove a utilização coordenada de padrões estabelecidos para a prestação de cuidados de Saúde, como o DICOM e o HL7.

A IHE tem como principal objetivo melhorar a forma como as empresas partilham a informação e alcançam a interoperabilidade nos sistemas de Saúde. Desta forma a IHE

não define normas para troca de informação, mas utiliza as normas existentes, recorrendo a perfis de integração para descrever cenários reais, que permitem criar sistemas prontos a serem integrados, ou seja, a IHE tem como objetivo testar a interoperabilidade dos padrões já existentes (Ferreira 2011).

Para atingir estes objetivos a IHE envolve as partes interessadas na partilha de informação no sentido de gerar processos de teste, reunindo anualmente utilizadores e desenvolvedores de tecnologia de informação de Saúde. O processo de avaliação contempla quatro etapas: 1^a especialistas clínicos e técnicos que definem os casos de uso críticos para a partilha de informação; 2^a peritos técnicos criam especificações detalhadas para a comunicação entre os sistemas com o objetivo de resolver os casos de uso, bem como para a seleção e otimização de padrões; 3^a a indústria de tecnologia interage para especificar os perfis de IHE em sistemas de informação em Saúde; 4^a são realizados testes cuidadosamente planeados e supervisionados pelos fornecedores de IHE (Integrating the Healthcare Enterprise 2012).

No contexto do presente estudo destacam-se a criação, por parte da IHE, dos perfis de integração IHE XDS (Cross Enterprise Document Sharing) e PIX (Patient Identifier Cross-Referencing). O primeiro é uma iniciativa que tem como objetivo o armazenamento de documentos clínicos num repositório ebXML (Electronic Business using eXtensible Markup Language) para facilitar a partilha de informação entre departamentos ou entre diferentes instituições. Os documentos são armazenados numa forma neutra, ou seja, podem assumir qualquer tipo de informação ou standard como, por exemplo, um simples texto formatado HL7 CDA, DICOM ou EHRcom (Ribeiro 2010). O segundo tem como objetivo a integração de dados de pacientes, através da geração do Índice Principal de Pacientes (Master Patient Index, MPI), promovendo a referência cruzada entre os diversos identificadores de pacientes. Dessa forma, é possível identificar o mesmo paciente em diversos sistemas de uma organização de Saúde ou entre organizações (Soares 2009).

A norma CEN/ISO EN13606

A norma CEN/ISO EN13606 é uma norma europeia do Comité Europeu de Normalização (CEN), aprovada como uma norma internacional pela ISO. A norma foi definida para atingir a interoperabilidade semântica na comunicação de Registos de Saúde Eletrónicos (RSE). O objetivo geral da CEN/ISO 13606 é definir uma arquitetura de informação rigorosa e estável para comunicar entre sistemas parte ou a totalidade dos dados dos RSE. A norma segue uma arquitetura Dual Model que define uma separação clara entre informação e conhecimento. A primeira camada do modelo é

estruturada através de um modelo de referência que contém as entidades de base para a representação de todas as informações do RSE. A segunda camada é baseada em arquétipos, que são definições formais de conceitos clínicos, tais como relatório de alta, medição da glicose ou história familiar, ou seja, fornece um significado semântico para a estrutura do Modelo de Referência (EN13606 Association 2011).

São definidos dois tipos de interoperabilidade: (1) a interoperabilidade sintática - segundo a norma se dois ou mais sistemas são capazes de trocar dados, estão num patamar de interoperabilidade sintática, que pode ser definida, por exemplo, pelos formatos de dados e protocolos de comunicação; (2) a interoperabilidade semântica - além da capacidade de dois ou mais sistemas trocarem informação, a interoperabilidade semântica é a capacidade de interpretar automaticamente a informação. O principal objetivo do Dual Model é atingir a interoperabilidade sintática e semântica simultaneamente (EN13606 Association 2011).

O principal objetivo da norma é orientar a criação de arquétipos, que são definidos como uma combinação estruturada e restrita das entidades que representam um conceito clínico, como por exemplo, a medição da tensão arterial ou um resultado de uma análise laboratorial. Os arquétipos são compostos por três partes principais: cabeçalho, definição e ontologia. A secção de cabeçalho contém, essencialmente, metadados sobre o arquétipo, como por exemplo, um identificador ou informação da criação. Na secção de definição é feita uma descrição do conceito clínico do arquétipo. E a ontologia representa o tipo de terminologias utilizadas na descrição do conceito clínico. O modelo de referência da CEN/ISO 13606 é o modelo seguido pelo padrão OpenEHR (EN13606 Association 2011).

O padrão OpenEHR

A OpenEHR é uma comunidade virtual que se dedica à interoperabilidade e computabilidade em e-Saúde tendo como foco principal os RSE de pacientes (OpenEHR 2012). É uma fundação sem fins lucrativos formada em 2002 pelo University College of London e pela companhia informática Ocean com o objetivo de desenvolver e aplicar arquétipos interoperáveis. Ao contrário da maioria dos padrões de troca de dados como HL7 e DICOM, entre outros, o OpenEHR assenta no modelo dual definido pela norma ISO 13606, contemplando interoperabilidade sintática e semântica. A primeira camada do modelo representa a estrutura dos dados, ou seja, o modelo de referência. A segunda camada corresponde ao modelo do domínio que é composto por regras que restringem o modelo de referência, ou seja, por arquétipos que especificam os conceitos clínicos que podem ser usados no RSE. Um arquétipo conforme expresso na norma ISO 13606 é definido em três partes: descrição dos dados,

regras para os valores possíveis dos dados e definição da ontologia utilizada, podendo ser utilizadas codificações externas como, por exemplo, SNOMED, LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes) (EN13606 Association 2011) . A principal vantagem na definição de arquétipos normalizados é a possibilidade de serem partilhadas e utilizados entre diferentes comunidades garantindo a interoperabilidade de dados e de semântica. Como é possível verificar na Ilustração 7 os dados são instâncias do modelo de informação e os arquétipos são instâncias de um modelo de conhecimento composto por uma Archetype Definition Language (ADL), sendo o modelo de conhecimento formalmente vinculado ao modelo de informação. Os dados são submetidos às regras de restrição contidas nos arquétipos em tempo de execução. Os conceitos do domínio específico de saúde são, assim, representados na forma de arquétipos (Santos 2011).

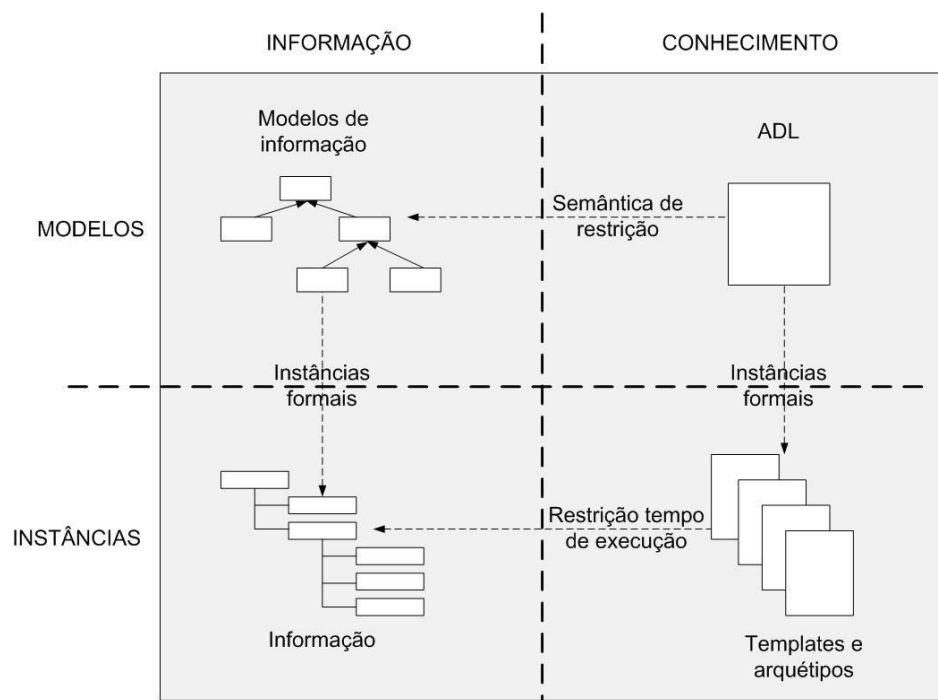


Ilustração 7- Meta-arquitetura dos arquétipos | Fonte: (Santos 2011)

Standards terminológicos aplicados à área da Saúde

A introdução de terminologias controladas na área da Saúde veio potenciar a reutilização da informação clínica nomeadamente no que diz respeito à reutilização para fins de investigação científica. O trabalho de Gonçalves (2011) apresenta uma baixa taxa de reutilização de registos clínicos para fins de investigação científica

anteriores à década de 90. Este facto deve-se à ausência de classificação dos registos por diagnósticos. Com a introdução dos GDH (Grupos de Diagnóstico Homogêneos) na década de 90 como sistema de classificação de doenças para fins de financiamento dos hospitais do SNS português, foi potenciada a recuperação e reutilização da informação clínica.

O sistema de classificação de doentes em Diagnosis-related group (DRG) foi originalmente desenhado no final da década de 60 e início dos anos 70 por uma equipa da Universidade de Yale, tendo como objetivo classificar doentes em grupos homogêneos do ponto de vista das características clínicas. Em Portugal, o sistema de classificação por GDH foi introduzido em 1989 (ACSS and CEDIS 2011).

O sistema de classificação por GDH exige a recolha de um conjunto mínimo de dados como o diagnóstico principal, outros diagnósticos, procedimentos, sexo, idade, o destino após a alta, entre outros, com o fim de agrupar um episódio numa das 24 grandes categorias de GDH. Em Portugal, para efeitos de agrupamento de episódios em GDH, é utilizada a International Classification of Diseases 9th Revision Clinical Modification (ICD9-CM). A classificação é registada pelos hospitais na aplicação informática WebGDH e integrada na Base de Dados Nacional de GDH (ACSS and CEDIS 2011).

Nos hospitais portugueses, no que respeita às consultas externas, hospital de dia e urgências, a codificação dos atos médicos realizados é efetuada de acordo com as tabelas de meios complementares de diagnóstico e terapêutica da Portaria nº 163/2013, (Portaria n.º 163/2013. 2013). No que respeita à codificação de diagnósticos e procedimentos realizados em internamento, ambulatório médico ou ambulatório cirúrgico é utilizada a ICD9-CM. Desde 1989 que esta classificação é utilizada para efeitos de codificação das altas hospitalares, possibilitando o agrupamento de episódios de internamento e de ambulatório em GDH (ACSS 2013).

No contexto dos standards terminológicos é de assinalar ainda a Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms (SNOMED CT), originalmente criada pelo Colégio Americano de Patologistas e que passou, em abril de 2007, a ser mantida e distribuída pela International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO). A SNOMED, ao contrário da ICD9, é uma classificação facetada e mais abrangente. Uma das principais vantagens da utilização da SNOMED relativamente à classificação por GDH é que aquela não é pensada como uma classificação para aplicar *a posteriori* mas antes para fins de apoio ao ato clínico. A SNOMED contribui para a melhoria do atendimento ao paciente, acompanhando o desenvolvimento do RSE através da introdução de informação normalizada que

possibilitará a posterior recuperação (International Health Terminology Standards Development Organisation s.d).

2.5. Análise dos padrões do ponto de vista do acesso e da preservação digital

A versão 2 do HL7 define a estrutura dos dados necessários para a troca de informação entre aplicações. O padrão faz uma definição precisa dos segmentos e campos de dados de cada mensagem. Pelo que podemos verificar na análise da estrutura das mensagens HL7 é assegurada: (1) a informação descritiva relativa à identificação inequívoca do paciente; (2) informação descritiva relativa ao evento, ou seja, ao episódio clínico e contexto de produção da mensagem; (3) informação descritiva da visita do paciente; (4) a informação descritiva do protocolo HL7 utilizado e ainda (5) a informação dos emissores e recetores da mensagem. Esta informação consta nos segmentos obrigatórios da mensagem, podendo as mensagens conter outros segmentos como diagnósticos, alergias, resultados, entre outros. Embora o HL7 seja um protocolo de troca de mensagens, e o seu principal objetivo seja a o intercâmbio de dados, a metainformação relativa ao paciente, ao contexto de produção, bem como aos produtores é assegurada através da estrutura de dados definida. No que diz respeito a requisitos de preservação digital, se compararmos os requisitos de dados da Versão 2 com os requisitos do modelo OAIS, verificamos que a informação de referência, de contexto, de proveniência e de fixidez é assegurada na versão 2 do HL7.

No que diz respeito à versão 3 verificamos que caminha para cumprir os requisitos de preservação do modelo PREMIS, uma vez que esta versão assegura, na troca de documentos, dados relativos à identificação do documento, à definição do estatuto de confidencialidade, à descrição das relações com outros documentos, à descrição do contexto de produção e à identificação de todos os atores envolvidos incluindo o paciente, bem como ao conteúdo dos documentos. O HL7 v3 para além da definição do modelo de informação comum, do qual derivam todas as variáveis da versão 3, o RIM contempla ainda a arquitetura de documento Clínico em XML, o CDA, O que forma o padrão bastante forte do ponto de vista da preservação. No que diz respeito ao acesso, é de destacar o facto de ambas as versões do HL7 contemplarem a utilização de terminologias controladas facilitando assim a recuperação da informação.

O formato DICOM é pensado para garantir a comunicação de imagem médica assegurando desta forma um conjunto de elementos capazes de garantir a integridade da imagem e a visualização de forma correta na troca entre aplicações, bem como para potenciar a criação de sistemas PACS para o armazenamento de imagem. Os elementos

de metainformação atribuídos a uma imagem DICOM asseguram: (1) a informação descritiva relativa à identificação inequívoca do paciente, (2) informação descritiva relativa ao estudo, tipo de exame e contexto de produção da imagem, (3) informação dos produtores; (4) informação relativa ao equipamento de produção da imagem e (5) informação que especifica todas as características da imagem. Podemos referir que, do ponto de vista da preservação digital, e por se tratar de um formato específico só para imagens, o DICOM é eficaz uma vez permite armazenar todas as características da imagem desde os pixéis, as colunas da imagem, resolução do ecrã, etc. Contudo, a capacidade de garantir o acesso e preservação depende da sua articulação com um sistema PACS que permita armazenar e articular as imagens com outros documentos clínicos.

A iniciativa IHE Integrating the Healthcare Enterprise centra-se essencialmente em pormenores de interoperabilidade dos sistemas e na avaliação dos padrões para a troca de informação, sendo os princípios que norteiam a sua atividade centrados no acesso da informação clínica.

A norma CEN/ISO EN13606 apresenta um modelo de informação pensado para garantir a interoperabilidade sintática e semântica da informação clínica sendo desta forma mais voltada para garantir o acesso e troca de informação. Embora não propriamente relacionada com questões de preservação digital a interoperabilidade semântica definida nos arquétipos auxilia as ações de preservação a preservação.

O padrão OpenEHR assenta no modelo de informação definido pela ISO 13606 e tem como principal objetivo garantir a interoperabilidade semântica através da normalização dos dados e da definição de arquétipos para os atos clínicos, fomentando assim o acesso e troca de Registos de Saúde Eletrónicos.

No que diz respeito às terminologias controladas na área da Saúde estudadas neste capítulo podemos referir que são importantes do ponto de vista da recuperação e acesso à informação garantindo a recuperação da informação através do controlo semântico. Embora o controlo semântico não tenha como principal objectivo a preservação digital, ao garantir o acesso à informação a longo prazo, e ao normalizar e mapear os termos utilizados ao longo do tempo contribui para a preservação da informação. O quadro abaixo sistematiza as normas analisadas neste capítulo quanto à sua função de acesso, interoperabilidade e preservação digital.

Tabela 9 - Análise dos standards do ponto de vista do acesso /preservação digital / interoperabilidade

Standard	Controlo Terminológico	Preservação digital	Interoperabilidade
DICOM	√	√√√	√√√
HL7 v3 CAD	√√	√√√	√√√
HL7 v2	√	n.a.	√√√
ICD	√√√	√√	√√
IHE	n.a.	n.a.	√√√
ISO 13606	√√	√√	√√√
OpenEHR	√√√	√√	√√√
SNOMED	√√√	n.a.	√√

Legenda: √ - Baixo; √√ Médio; √√√ Elevado

A diversidade de standards aplicados à área da Saúde coloca à discussão na literatura científica a forma como os atuais padrões podem ser interligados para elaborar o RSE (Schloeffel et al. 2006). Com base na análise efetuada aos padrões nesta secção, apresentamos o quadro abaixo com as possíveis interações entres os vários standards. Como é possível verificar, a capacidade de interação das várias tipologias de standards é elevada. Contudo, o standard mais utilizado atualmente é o HL7 V2 que apresenta uma menor capacidade de interação.

Tabela 10 - Capacidade de interação dos padrões de dados

	DICOM	HL7 v3 CAD	HL7 v2	ICD9	ISO 13606	OpenEHR	SNOMED
DICOM		•	✗	•	✗	✗	•
HL7 v3 CAD	•		✗	•	•	•	•
HL7 v2	✗	✗		•	✗	✗	•
ICD9	•	•	•		•	•	•
ISO 13606	✗	•	✗	•		•	•
OpenEHR	✗	•	✗	•	•		•
SNOMED	•	•	•	•	•	•	

2.6. Abordagens à qualidade da metainformação em Saúde e estudos de caso

A questão da qualidade da informação tem sido amplamente discutida na literatura, sendo de referir, no que concerne à aplicação de estudos de qualidade da informação à área da Saúde, o trabalho de Kahn et al. (2012) relativamente às abordagens para avaliação da qualidade dos dados. É ainda de salientar o contributo de (Ozyurt et al. 2010) que, tendo presente a impossibilidade de descrever *a priori* todos os protocolos e tipos de dados que um investigador vai pretender ver recolhidos numa aplicação, salienta a necessidade de facilmente ser possível realizar alterações que vão de encontro às necessidades específicas dos utilizadores, sem ser necessário criar alterações na estrutura das aplicações.

No que diz respeito à avaliação da qualidade dos dados Kahn et al. (2012) defende que uma abordagem baseada conceitualmente e aplicada sistematicamente é essencial para alcançar o potencial da revolução eletrónica nos cuidados de Saúde. Dados de qualidade permitem que as organizações de Saúde, quer para fins de prestação de cuidados quer de aprendizagem, analisem e utilizem os seus dados podendo compará-los com os dos seus pares, bem como abordar questões científicas críticas do ponto de vista da população. Os autores referem ainda a importância da avaliação dos dados e da utilização de padrões de dados para fazer face aos problemas associados à recuperação da informação nas aplicações múltiplas que os hospitais foram adquirindo ao longo dos tempos. No que se refere a estudos de caso relativos à qualidade dos metadados é de referir o projeto eleMAP: An Online Tool for Harmonizing Data Elements using Standardized Metadata Registries and Biomedical Vocabularies, que consiste numa ferramenta online que permite aos pesquisadores harmonizar os seus dicionários com normas de metadados e de terminologia, como por exemplo o caDSR (Cancer Data Standards Registry and Repository) e SNOMED-CT (Pathak et al. 2010).

A questão da qualidade semântica dos dados é abordada por Park et al.(2012) num estudo sobre interoperabilidade semântica dos dados nos hospitais na Coreia. Foi efetuado um levantamento dos standards de dados utilizados nos hospitais, bem como uma comparação de metadados utilizados para cinco tipologias de documentos em cinco hospitais diferentes. Os resultados mostraram que os metadados definidos para cada documento variavam de hospital para hospital, existindo um pequeno número de metadados comuns ou, pelo menos, com nomes homogéneos. Os autores consideram que, a fim de alcançar a interoperabilidade semântica de dados clínicos, é importante não só especificar entradas de dados clínicos nos documentos e estruturar os dados em RSE mas também usar as terminologias clínicas para descrever os dados clínicos.

Segundo os autores existem três tipos de terminologia clínica: interface terminológica, ou seja, entrada de dados estruturada; terminologia de referência para armazenar, recuperar e analisar os dados clínicos; e terminologia de classificação, com o fim de agregar dados clínicos para uso secundário (Park et al. 2012).

Ainda no contexto da qualidade dos dados importa destacar o contributo de Alhaqbani, Jøsang, and Fidge (2009) ao referirem que um sistema de RSE supera os problemas e limitações que estão associados com os sistemas híbridos, mas no entanto trazem problemas associados à confiabilidade da informação. A tónica do estudo centra-se na confiabilidade dos dados clínicos dos RSE indicando a sua crucialidade para as decisões de um médico ao analisar os dados de uma história clínica. Os autores apresentam um modelo matemático de avaliação da confiabilidade dos dados de um RSE assente na reprodutividade dos dados clínicos (Alhaqbani, Jøsang, and Fidge 2009).

Quanto à utilização de metodologias de avaliação da qualidade de dados, Weiskopf and Weng (2012) efetuam uma revisão da literatura sobre metodologias de avaliação de qualidade de dados dos RSE, resumindo os aspetos a serem avaliados e as metodologias de qualidade que podem ser utilizadas. Segundo os autores a maioria dos estudos (73%) debruça-se sobre dados estruturados ou sobre uma combinação de dados estruturados e não estruturados (22%). Os autores consideram que dados não estruturados incluem *freeentry text*, ao passo que os dados estruturados incluem dados codificados, valores pré-preenchidos por listas, ou de dados inseridos em campos que definam formatos específicos. No estudo foram identificados pelos autores cinco dimensões a serem avaliadas na qualidade dos dados que são: integralidade, exatidão, concordância, pertinência e potencialidade de circulação. Os autores identificaram ainda sete grandes categorias de métodos de avaliação de qualidade de dados: definição de padrões ou de dados necessários para poder proceder a avaliação; verificação da compatibilidade de dados dentro de um RSE para verificar se a informação é compatível; verificação da presença de elementos; comparação entre duas fontes de dados para verificar se a informação é compatível; comparações por distribuição, que passam pela comparação de estatísticas extraídas do RSE para verificar se estão de acordo com os conceitos clínicos espectáveis; verificação de validade, que permite avaliar se os dados RSE determinam valores que fazem sentido (Weiskopf and Weng 2012).

No atual contexto, a utilização secundária de informação de RSE é uma área promissora para a investigação científica. A utilização/definição de metodologias de avaliação de qualidade dos dados no sentido de determinar a sua adequação para possibilitar a pesquisa e extração de informação é fundamental. No que diz respeito a estudos da qualidade dos dados, verifica-se que o potencial da adoção de standards,

quer de estrutura de dados quer terminológicos, para garantir a qualidade da informação clínica tem sido amplamente discutida na revisão da literatura científica. A necessidade de avaliar as potencialidades dos dados para garantir o acesso e a reutilização da informação a longo prazo é essencial no atual contexto de produção/partilha de informação clínica digital.

Capítulo 3 – Tema e estratégia de investigação

O presente capítulo tem por objetivo efetuar uma contextualização do trabalho a realizar, apresentando ainda um enquadramento concetual que servirá de base à realização do trabalho, nomeadamente, no que diz respeito a conceitos abordados na revisão da literatura científica.

3.1. Contextualização do tema

No CHSJ, tal como em outras instituições de Saúde, a informação clínica do doente encontra-se dispersa em diferentes aplicações informáticas e em formato papel, sendo de assinalar o deficiente investimento das instituições hospitalares na definição e formalização de políticas de informação, apesar do crescente investimento em Novas Tecnologias de Informação. A crescente importância que a reutilização da informação produzida e armazenada por instituições públicas tem assumido coloca o enfoque na qualidade da informação, bem como nas práticas de recolha e extração da informação clínica produzida e armazenada em suporte eletrónico.

Apesar da ampla implementação de aplicações de processo clínico eletrónico (PCE) nos hospitais portugueses, impulsionada em 2004/2005 com a implementação do sistema de apoio médico (SAM), é de assinalar que a gestão da informação clínica ocorre ainda num contexto informacional caracterizado por um ambiente híbrido, em que os registos clínicos se encontram em formato eletrónico, em papel, em microfilme ou digitalizados, como é o caso do CHSJ. Paralelamente, no que se refere ao enquadramento legal, o valor probatório limita-se aos registos clínicos em formato papel e microfilme. O regulamento arquivístico dos hospitais e demais serviços do Ministério da Saúde, Portaria 247/2000, de 8 de Maio, determina a conservação permanente da informação clínica e fornece diretrizes quanto à substituição do suporte e à eliminação da documentação. O regulamento arquivístico em vigor foi efetuado num contexto em que a produção de registos clínicos era, maioritariamente, efetuada em formato papel, sendo prática microfilmar os registos para fazer face aos problemas de gestão de espaços de arquivo. Com a adoção de tecnologias de PCE surgiram novos desafios no que diz respeito à preservação dos registos produzidos em formato eletrónico, existindo necessidade de adoção de práticas de preservação digital que possam sustentar a legalidade dos registos. A este propósito, é de referir que no contexto hospitalar

subsistem, entre alguns profissionais de Saúde, dúvidas quanto à validade jurídica dos registos unicamente armazenados em suporte digital, as quais se propagam à generalidade da comunidade hospitalar no que se refere à segurança de preservar e recuperar, no futuro, determinada informação apenas disponível em suporte eletrónico.

Apesar de parte da informação clínica produzida em suporte eletrónico se encontrar centralizada no Sistema de Apoio ao Médico (SAM), o CHSJ, pela dimensão que possui e pela especificidade das várias especialidades médicas que oferece, possui várias aplicações departamentais que asseguram a produção de informação clínica em formato eletrónico, mas cujo acesso por parte do resto da comunidade hospitalar se limita ao suporte papel, não sendo, por vezes, assegurada a preservação eletrónica dessa informação.

No contexto da reutilização da informação clínica é de referir o estudo de Gonçalves (2011) que definiu uma estratégia de informação em função da reutilização da informação clínica, partindo da situação real em termos de infraestrutura de suporte à gestão da informação clínica do CHSJ. O estudo revelou que existe ainda uma percentagem significativa de profissionais de Saúde que efetuam registos clínicos em suporte papel, sendo referida, pelos médicos que efetuam os registos em suporte eletrónico, uma consulta elevada de registos retrospectivos do doente em suporte papel (Gonçalves 2011). De referir ainda, que a gestão da informação, nomeadamente, no que se refere a prazo de conservação, é legislada pelo regulamento arquivístico dos Hospital Portaria 247/200 de 8 de Maio que reflete o contexto de produção de registos clínicos em suporte papel. No caso dos registos clínicos digitais, que existem em grande escala desde 2004 com a adoção do SAM pela ACSS, destaca-se que só atualmente começa surgir legislação no que se refere a questões de interoperabilidade, nomeadamente o Despacho n.º 2784/2013 de 20 de Fevereiro.

No que se refere à certificação de registos eletrónicos, apesar da adoção de soluções de Processo Clínico Eletrónico (PCE) nos hospitais portugueses, iniciada em 2004 com a adoção do SAM, e de os registos clínicos atualmente nado-digitais representarem uma parte significativa da informação clínica do doente, estes registos clínicos não têm certificados nem são assinados digitalmente, de forma legal. Neste contexto, importa referir a iniciativa da Ordem dos Médicos ao introduzir a nova cédula profissional dos médicos que, para além da função de documento comprovativo da qualificação profissional, permitirá a assinatura digital qualificada, que é a única opção legal de assinar com valor probatório os documentos eletrónicos (Ordem dos Médicos 2012). Na prática, a adoção de soluções de PCE, sem o necessário enquadramento legislativo, bem como a inexistência de normas formais quanto à produção dos registos clínicos em

formato digital, origina situações de redundância de informação e duplicação de tarefas. Relativamente à produção e gestão de documentos em suporte papel, é de referir que a produção de documentos é normalmente definida pelo hospital ou serviço produtor através da adoção de formulários e ou modelos de para produção de registos. No que se refere à produção de registos clínicos digitais e com a adoção de soluções comuns a todas as especialidades médicas foi impossível representar todas as necessidades informacionais nas aplicações, o que levou à adoção de aplicações departamentais para suprir necessidades específicas, sem que fossem vinculadas regras comuns. No que se refere à implementação de soluções de PCE, é de destacar que as aplicações adotadas são, na maioria das vezes, pouco sistematizadas ao nível de estruturas de dados e os registos são, por norma, introduzidos como texto livre causando constrangimentos no que se refere à recuperação e consulta de informação do PCE, como é, por exemplo, o caso do SAM.

No contexto hospitalar é de assinalar a ausência de utilização de modelos de dados de referência que garantam a interoperabilidade das várias aplicações, a existência de erros na inserção da informação e de atualizações de informação que não se refletem na base de dados de gestão dos doentes resultando, frequentemente, em erros e inconsistências na informação clínica do doente. No caso concreto do CHSJ, acrescem ainda a estes constrangimentos a dimensão da instituição, o número de aplicações usadas na produção e armazenamento de informação clínica, bem como o volume da informação armazenada. Tais fatores constituem barreiras que colocam constrangimentos ao desenvolvimento de projetos que visem a definição de uma política de metainformação para a instituição, colocando em causa a qualidade da informação clínica. No sentido de ultrapassar estes constrangimentos associados à complexidade do sistema de informação, o presente estudo terá que ser delimitado no que se refere à abrangência das aplicações informáticas a estudar. Desta forma serão tomadas decisões com base no volume de produção de informação das aplicações, bem como com base no estudo de reutilização da informação referido anteriormente.

No estudo de Gonçalves (2011) são mapeadas as aplicações integradas com o SAM, apurando-se que a utilização do SAM para registo de diários clínicos foi aumentando à medida que a integração de aplicações começou a permitir que os médicos efetuassem requisições de meios complementares de diagnóstico (MCDT) e pedidos de outras consultas sem ter que sair e entrar em várias aplicações. Tal facto, reforça a necessidade de os hospitais levarem a cabo projetos de promoção da interoperabilidade no sentido de rentabilizar a estrutura tecnológica existente.

A estratégia de integração de aplicações departamentais com o SAM, levada a cabo no

CHSJ, tem colmatado alguns défices de informação embora existam, atualmente, várias aplicações departamentais não integradas no SAM. Neste sentido, a necessidade de definir requisitos de preservação digital é essencial para garantir o acesso continuado à informação e para evitar a perda de informação por obsolescência tecnológica ou por descontinuação de formatos. No caso do CHSJ, devido ao elevado número de aplicações departamentais adotadas ao longo dos tempos, existem aplicações descontinuadas e situações em que a perda de informação é uma realidade. Neste contexto pode ser referido o projeto de recuperação de uma da base de dados do Serviço de Cirurgia.

No que diz respeito ao acesso à informação são ainda de mencionar alguns constrangimentos tecnológicos que colocam em causa a recuperação da informação. A título de exemplo, pode ser referido o caso das ecografias efetuadas nos ecógrafos mais antigos, a partir dos quais só existe a possibilidade de impressão do exame, e que, no CHSJ, funcionam em simultâneo com os ecógrafos mais recentes, que se encontram ligados ao *Picture Archiving and Communication System* (PACS) e que permitem a guarda das imagens digitais em formato DICOM e a sua integração com PCE. Estes problemas decorrem da rápida evolução dos dispositivos médicos a que assistimos nos últimos anos, acrescendo a este fator as dificuldades colocadas pela dimensão do hospital e pela complexidade orgânica da instituição, uma vez que garantir a uniformidade das funcionalidades implicaria efetuar uma substituição de vários dos equipamentos existentes. Esta situação repete-se no caso dos eletrocardiogramas, das audiometrias, etc. A esta situação acresce o facto de o CHSJ não ter um processo clínico único por doente, mantendo-se a separação física entre informação resultante de episódios de internamento e ambulatório, bem como a existência de arquivos departamentais. Estes constrangimentos resultam em défices de informação e problemas de recuperação da informação, quer para a prestação de cuidados de Saúde, quer para fins de investigação científica.

O presente estudo, ao abordar as preocupações e constrangimentos atuais do CHSJ com o acesso e a preservação da informação produzida em formato digital, colocando o enfoque na análise e avaliação dos elementos de metainformação, pretende contribuir para aumentar a confiança dos utilizadores nas aplicações eletrónicas produtoras de registos clínicos. O estudo permitirá produzir um conjunto de recomendações no que concerne aos elementos de metainformação a utilizar nas aplicações que suportam a produção de informação clínica do doente, no sentido de evitar redundâncias e défices de metainformação que limitam a reutilização da informação. O resultado passará pela elaboração de uma grelha de análise dos elementos de metainformação relevantes para a preservação, estabelecendo a distinção entre metainformação técnica, descritiva e de

preservação, considerando ainda o contexto e as necessidades dos produtores e utilizadores da informação. Para enunciar a situação problemática do estudo foi formulada a seguinte pergunta de partida: **De que forma é que os modelos de metainformação usados nas aplicações em Saúde contribuem para a reutilização da informação clínica a longo prazo?**

Com base nos resultados esperados para o presente estudo foram definidos os seguintes objetivos gerais e específicos.

Objetivos gerais

- (i) Conhecer os atuais padrões de metainformação implicados na estratégia nacional e europeia de gestão da informação clínica, incluindo os requisitos de interoperabilidade;
- (ii) Identificar os elementos de metainformação suportados e efetivamente utilizados nas aplicações informáticas de gestão de informação clínica no CHSJ;
- (iii) Caracterizar a atual utilização dos elementos de metainformação no CHSJ a partir da análise de necessidades de informação dos produtores e utilizadores da informação clínica produzida e armazenada pelo CHSJ, com particular enfoque para os requisitos de autenticidade e auditoria dos registos;

Objetivos específicos e resultados esperados

- (iv) Estudar os elementos de metainformação utilizados no CHSJ através da produção de uma grelha de análise da metainformação que sistematize as conclusões do trabalho de levantamento da utilização atual e a identificação das necessidades;
- (v) Enunciar um conjunto de recomendações no que se refere aos elementos de metainformação a considerar com o objetivo de apoiar (a) possíveis melhorias a introduzir nas aplicações existentes e (b) a definição de requisitos a considerar em cadernos de encargos em futuras aquisições de aplicações para gestão de informação clínica do doente.

3.2. A estratégia de investigação

O presente estudo foca-se na definição de uma estratégia de metainformação no sentido de garantir o acesso e a preservação da informação clínica produzida em formato eletrónico pelo CHSJ.

O contributo para a definição de política de metainformação servirá de base ao PPD do CHSJ e pretenderá ainda especificar recomendações para garantir a preservação da informação digital, bem como resolver os problemas de duplicação da informação, i.e., a impressão dos registos para garantir a preservação e legalidade dos mesmos. Neste

contexto, qualquer decisão tem que ter por base uma abordagem científica rigorosa, uma vez que o impacto se reflete em toda a comunidade hospitalar e universitária associada ao CHSJ. Por se tratar de um Hospital Universitário, o CHSJ, tem que garantir o acesso e a preservação da informação clínica para a prestação de cuidados ao paciente, para fins de investigação científica e para fins de preparação académica de futuros médicos. Com o intuito de dar resposta a essas exigências foi definida uma estratégia de investigação que estruturará o presente estudo, que tem por base a metodologia de investigação científica designada de método quadripolar, enunciado por Bruyne, Herman e Schoutheete, que estrutura a investigação em Ciências Sociais em quatro polos, o epistemológico, o teórico, o técnico e o morfológico (Bruyne, Herman, and Schoutheete 1974).

O método quadripolar tem sido utilizado e defendido como o método que mais se adequa à investigação aplicada em Ciência da Informação. A dinâmica do método quadripolar conjuga abordagens quantitativas, pois o objeto de estudo tem aspetos passíveis de observação, de experimentação e de medida e conjuga também abordagens qualitativas em que a capacidade do sujeito interpretar e explicar tem implicações necessariamente modeladoras.

A investigação com recurso ao método quadripolar tem como principal benefício para a perspetiva do investigador o dinamismo e a flexibilidade pois todos os polos se interligam continuamente, tendo os polos epistemológico e teórico a capacidade de alterar os polos técnico e morfológico, assim como estes de alterarem os polos epistemológico e teórico, i.e., como estão interligados a capacidade de tomar as decisões científicas está nos dois primeiros, mas a capacidade de verificação das decisões está nos dois últimos, estando então continuamente a serem reestruturados.

No enquadramento epistemológico do trabalho, situa-se a investigação no atual paradigma científico informacional, na tentativa de perceber qual o impacto da Era da Informação na produção de informação em Saúde. No polo teórico do método quadripolar, é colocada a questão de partida da investigação, devidamente sustentada pelas teorias e conceitos associados ao modelo científico-informacional. No polo técnico é realizada uma exploração da problemática em função da revisão da literatura, e em articulação com as técnicas de recolha de dados, nomeadamente, a observação participante e a inquirição, bem como com a análise de dados. O resultado do presente estudo constitui o polo morfológico, no qual são apresentados os resultados da investigação.

3.2.1. Enquadramento epistemológico

Nos últimos anos assistimos a profundas alterações em instituições e estilos de vida da sociedade em geral, como resultado dos avanços tecnológicos e sua integração na vida quotidiana (Castells 2003). O processo de globalização a que assistimos teve impacto em todos os setores de atividade na área da Saúde, à semelhança do que aconteceu em inúmeras áreas da Administração Pública, como consequência da globalização e da Era da Informação. Temos assistido a alterações nos processos de trabalho, nomeadamente, pela introdução de novas tecnologias e pela necessidade de partilha e circulação de informação. Segundo Castells (2003), a revolução tecnológica, centrada em torno das tecnologias de informação, telecomunicação e transporte, que surgiu na década de setenta, tem transformado a vida social.

O surgimento da Sociedade de Informação e a proliferação de tecnologias permitiram a criação duma sociedade em rede, alterando o quotidiano das pessoas e das organizações. O impacto desta evolução tecnológica refletiu-se em todos os setores de atividade, entre os quais a Saúde não constituiu exceção, tendo-se intensificado o uso de tecnologia de informação a partir da década de 90 e continuando em crescimento constante.

Perante a massificação do uso das tecnologias e a construção da Sociedade da Informação, foram criados programas europeus e nacionais que fomentaram o uso das tecnologias ao serviço da sociedade e do cidadão. O enfoque na necessidade de mudança de paradigma informacional, centrado no acesso da informação e na utilização das tecnologias de informação para potenciar o acesso a serviços de qualidade, refletiu-se cedo no setor da Saúde, tendo sido integradas nos vários programas e planos de ação orientações para a implementação de tecnologias na Saúde.

3.2.2. O modelo científico informacional

A atual Sociedade da Informação, referida no enquadramento epistemológico, caracteriza-se pela valorização da informação enquanto recurso, desligada do conceito tradicional de documento como suporte de informação, colocando a tónica na acessibilidade e transmissibilidade da informação.

Ao colocar a tónica na informação como objeto de estudo científico a Ciência da Informação passou a assumir uma postura científica distinta da tradicional visão das ciências documentais.

Neste contexto, assumimos informação como um conjunto estruturado de representações mentais e emocionais codificadas modeladas pela interação social, passíveis de serem registadas num qualquer suporte material e, portanto, comunicadas

de forma assíncrona e multidirecionada (Silva 2006). No que diz respeito às propriedades da informação na perspectiva da Ciência da Informação, destacamos que a informação é dinâmica, é modelada pela ação humana, que pode ser quantificada, que é reproduzível e transmissível.

Tendo presente a problemática e a questão de investigação enunciada, de acordo com o método de investigação quadripolar e centrando a investigação na importância que a reutilização da informação toma na atual Era da Informação, destacamos os conceitos de dinamismo, reproduzibilidade e transmissibilidade associados ao atual paradigma científico-informacional e que, no contexto do atual trabalho, são considerados o alicerce para a reutilização da informação produzida pelo CHSJ.

A adoção do modelo científico neste estudo permite convocar para o presente trabalho conceitos teóricos da Ciência da Informação, que são fundamentais para a condução da investigação em contexto de trabalho, tais como o afastamento do documento enquanto tradicional objeto de estudo, colocando a tónica na informação produzida pelo CHSJ e no seu acesso, transpondo os conceitos de formato e de suporte da informação. Numa perspectiva sistémica, encaramos a informação, a tecnologia e os produtores de informação como parte integrante do Sistema de Informação do CHSJ, entendido como um sistema sócio-técnico.

3.2.3. Técnicas de recolha e análise de dados

No sentido de dar resposta à pergunta de partida, enunciada no polo teórico da presente investigação, enquadramos no polo técnico a utilização de observação participante, análise de dados e inquirição como técnicas de recolha e análise de dados a utilizar no presente estudo.

Observação participante: a observação participante será um método empregue neste estudo, uma vez que a investigadora é funcionária do Serviço de Gestão da Informação (SGI) do Centro Hospitalar São João, pelo que está diretamente implicada nas tarefas de gestão da informação, bem como com aspetos relacionados com acesso, preservação e reutilização da informação clínica produzida em suporte digital pelo CHSJ.

Análise de dados: A análise de documentos clínicos do CHSJ, a análise da metainformação utilizada pelas aplicações informáticas e a análise de dados relativos ao uso da informação para fins de investigação permitirão caracterizar os elementos de metainformação utilizados, bem como cruzar esses elementos com as necessidades de informação dos utilizadores.

Inquirição: A aplicação de inquéritos será uma técnica utilizada neste estudo no sentido de confrontar as potencialidades de acesso à informação que a metainformação existente nas aplicações informáticas do CHSJ oferece com as reais necessidades de informação dos utilizadores. O inquérito será colocado aos utilizadores do SGI/Arquivo Clínico que solicitam apoio na recuperação da informação clínica. A análise dos dados recolhidos contribuirá para a elaboração de uma grelha de análise dos elementos de metainformação, bem como para a definição de uma política de metainformação clínica que assegure o acesso e a preservação da informação.

3.3. Enquadramento concetual

No contexto da Saúde, e dada a complexidade da produção de informação em contexto hospitalar, é necessário assumir alguns conceitos que servirão de base à realização deste trabalho. No que se refere ao conceito de metadado como elemento de informação que descreve outro elemento de informação, considera-se que é limitador, nomeadamente na área da Saúde onde, devido às especificidades das aplicações, nem sempre é bem clara a distinção de dados e metadados.

Para alguns autores o entendimento do que são metadados parece aplicar-se a qualquer atributo que seja descritivo de um dado ou informação (Wallace 1993), independentemente do objetivo para o qual é usado, ou como informação estruturada que permite a gestão da informação possibilitando a recuperação, o controlo, a compreensão e a preservação da informação ao longo do tempo (Cunningham 2001).

Tendo presente o enfoque do trabalho na metainformação para o acesso e preservação da informação clínica, e uma vez que, no contexto de produção de informação hospitalar, nem sempre é claro quando um registo ou um atributo de um registo toma o valor de dado, de metadado ou até mesmo de documento, designá-los-emos genericamente elementos de informação, quer sejam vistos como metadados quer como dados, desde que a distinção não seja requerida. Sendo os elementos de informação relativos à representação de um facto, que neste contexto pode ser de natureza clínica ou administrativa, a análise dos elementos de informação existentes nas aplicações terá como referente o facto independentemente do tipo de registo efetuado. Neste sentido, um registo está associado a um facto e tem um determinado conteúdo informacional enquanto seu testemunho ou registo. No caso dos atos clínicos, que são o principal objeto de estudo deste trabalho, os registos ou documentos constituem atos informacionais que documentam os atos clínicos.

Os atos informacionais consistem em dados presentes no documento em papel ou nas tabelas em base de dados, dependendo do ambiente papel ou digital de concretização

do registo. Já a informação acerca dos registos, como a hora e o agente do registo constituem metadados sobre o registo. A especificidade do contexto da Saúde coloca alguma dificuldade na definição de dados e metadados, uma vez que não são comuns as tradicionais descrições detalhadas, como no caso de uma descrição arquivística, em que os metadados figuram como uma descrição sumária e têm habitualmente como objetivo descrever um documento ou outro objeto menos dinâmico e já produzido, de forma a garantir o acesso e a recuperação.

No sentido de clarificar o que é entendido como metadados no contexto do presente trabalho podemos referir, a título de exemplo, a codificação dos episódios de Internamento (INT) e Bloco Operatório (BLO) que é efetuada *a posteriori* na base de dados WEBGDH e que é entendida como uma descrição dos episódios, com base no conteúdo dos registos clínicos, por grandes Grupos de Diagnósticos Homogêneos (GDH). No que concerne aos registos clínicos efetuados em bases de dados ou aplicações informáticas específicas para registos clínicos pode ser referido, a título de exemplo, o registo de um diário clínico onde se entende como metadados o registo da hora, da data, do profissional que efetuou o registo e do contexto orgânico de produção, os quais mais especificamente são considerados como metadados descritivos do contexto de produção. Outro exemplo que pode ser clarificador é o caso do registo de informação técnica sobre uma imagem médica, entendendo-se como metadados as características técnicas que permitem o processamento e leitura da imagem, como a dimensão, a profundidade, a cor, a resolução em pixels, o formato, entre outros elementos que no contexto do presente trabalho são entendidos como metadados técnicos. A vertente da metainformação de preservação pode ser exemplificada pelo registo de assinaturas digitais e pelas cifras de codificação utilizadas para encriptar informação.

A dificuldade em distinguir, área da Engenharia dos Sistemas de Informação, entre dados e metadados prende-se com o facto das aplicações informáticas serem desenvolvidas para auxiliar o registo informacional de um ato e não para descrever atos informacionais. Neste sentido, os campos pré-definidos e estruturados nas bases de dados refletem a necessidade de registar determinados dados, à semelhança do que acontecia nos registos em papel com a utilização de formulários. Neste contexto e no que se refere à informação que é introduzida de forma estruturada nas aplicações informáticas, levantam-se algumas dúvidas quanto à classificação de alguns elementos de informação como dados ou metadados. Serão metadados as etiquetas onde é indicado que o valor que consta num determinado campo é, por exemplo, a temperatura? E o campo onde é indicado que a temperatura está em graus Celsius, Fahrenheit ou Kelvin? Em muitas situações deste trabalho, a distinção não é essencial e

utilizamos a designação geral de elementos de informação para englobar ambas as categorias, uma vez que não é fácil precisar, no contexto de produção de informação clínica, se um registo de um diagnóstico através da Classificação Internacional de Doenças (ICD) é um dado ou um metadado, ou mesmo todo um Registo Eletrónico de Saúde, que no fundo corresponde a um resumo dos registos clínicos de um indivíduo.

No entanto, consideramos importante clarificar a definição de dados e de metadados, no contexto do presente trabalho. Assume-se que, ao contrário dos dados que têm como objetivo registar atos, os elementos de metadados têm como objetivo assegurar que um dado pode ser lido, compreendido e processado, sendo os metadados um conjunto de dados à parte a partir dos quais é possível gerir, resumir e processar dados, bem como relacioná-los com o contexto de produção. Definimos então dados como representações diretas da realização de factos/atos, registadas em suporte físico, contendo os elementos necessários para evidenciar as suas características essenciais e metadados como elementos de informação que complementam os dados relativamente ao conteúdo, ao contexto do ato representado e ao ciclo de vida do seu registo.

Na revisão da literatura foram apuradas algumas funções e categorias de metadados. No âmbito do presente trabalho e com base no contexto de produção de informação clínica assumem-se as seguintes categoria de metadados:

- (1) metadados descritivos do conteúdo dos registos ou documentos, por exemplo, codificação por GDH;
- (2) metadados de contexto de produção, por exemplo, serviço produtor, profissional que realizou o ato clínico, entidade financiadora;
- (3) metadados técnicos, por exemplo, formato do registo ou documento, resolução de uma imagem;
- (4) metadados de preservação, por exemplo, data, hora e profissional que efetuou o registo, registo de alterações, assinaturas digitais, informação sobre formas de cifra dos dados e, por fim,
- (5) metadados de auditoria, por exemplo, registo de acessos.

Capítulo 4 – O modelo informacional

No presente capítulo será realizada uma caracterização da evolução dos serviços de informação no CHSJ, sendo apresentada uma análise da orgânica do CHSJ, bem como uma resenha da evolução orgânica e funcional dos serviços de informação desde 1959 até à atualidade. Numa fase seguinte, será caracterizada a situação atual da gestão da informação clínica e do acesso à informação clínica, com particular enfoque na evolução tecnológica e no mapeamento das aplicações produtoras de informação clínica no CHSJ.

4.1. A evolução dos serviços de informação: a gestão da informação clínica

O Serviço de Arquivo e Estatística, criado em 1959, era composto por quatro setores com funcionalidades chave para a gestão da informação clínica e não clínica: o Arquivo Clínico, o Arquivo Administrativo, a Estatística, e a Biblioteca. (Hospital de São João - Arquivo, s.d.). Em 1978, a orgânica do Serviço de Arquivo e Estatística sofreu as primeiras alterações, com a transferência dos Setores de Estatística e Biblioteca para o Departamento Administrativo. No ano de 1988, o Arquivo Clínico foi integrado no Departamento de Doentes, pertencente ao Serviço de Admissão de Doentes. Ainda em 1988, é criado o Departamento de Organização e Informática (DOI) que tinha como principal finalidade promover a coordenação da atividade informática no Hospital, que na prática se encontrava pouco organizada, sendo de assinalar que antes já havia sido constituído um Gabinete de Informatização (Hospital de São João - DOI 1992).

Mais tarde o DOI foi transformado no Serviço de Sistemas de Informação (SSI), sob a dependência dos Serviços de Gestão e Logística, ficando responsável pela gestão de toda a infraestrutura tecnológica do Hospital e, mais recentemente, desempenhando funções de desenvolvimento de software. O Arquivo Clínico foi integrado em 2009 na Unidade Integrada de Gestão de Processos Documentais (UIGPD), sob a tutela dos Serviços de Gestão e Logística, à qual competia assegurar a organização, tratamento, preservação e acesso à informação clínica e não clínica produzida e recebida pelo CHSJ, bem como pelo desenvolvimento e implementação de uma política de informação na instituição, em articulação com os demais Serviços. Em Abril de 2012, a estratégia de fusão de serviços e aproveitamento de recursos, leva à criação de um serviço que engloba a gestão da informação em todo o CHSJ, designado Serviço de Gestão da Informação (SGI), que fundiu a UIGPD e o SSI com o objetivo de integrar ambas as atividades sob a mesma dependência. Na mesma data foi ainda criada a Unidade de

Desenvolvimento de Software (UDS), que trabalha em cooperação com o SGI e tem como objetivo desenvolver uma ferramenta de PCE central ao CHSJ (Centro Hospitalar São João 2011).

No CHSJ a responsabilidade da gestão da informação clínica é partilhada pelos diferentes serviços que participam na admissão, acompanhamento e alta do utente durante a prestação de cuidados, bem como pelo SGI, que integra a Informática, o Arquivo Clínico e um Sector de Acesso à Informação, sendo responsável por assegurar a gestão e a preservação da informação clínica produzida e recebida, bem como a gestão de toda a infraestrutura de suporte à produção e armazenamento de registos clínicos, independentemente do suporte da informação. Ao setor de arquivo compete a gestão e guarda de informação clínica e não clínica em suporte papel, bem como a compilação de informação que em suporte papel quer digital para a satisfação de pedidos de acesso à informação interno e externos.

A informatização no CHSJ iniciou-se em 1991 com a implementação do Sistema Integrado de Informação Hospitalar (SONHO), tendo sido implementado nesse ano o módulo de Urgência do Sistema de Gestão de Doentes e os módulos de Consulta Externa e Internamento em 1992. As primeiras alterações significativas à estrutura tecnológica no CHSJ deram-se com a adoção de tecnologias de informação resultantes da estratégia nacional definida para o SNS, sob a orientação do IGIF, mais tarde da ACSS e atualmente da SPMS. Os grandes passos seguintes neste processo foram a implementação do Sistema de Apoio ao Médico (SAM) em 2004, a adoção do SIGLIC (Sistema Integrado de Gestão da Lista de Inscritos para Cirurgia) em 2005, a adoção do ALERT para a Urgência em agosto de 2006 e do ALERT P1 para a admissão de doentes em dezembro de 2006.

Em outubro de 2006, iniciou-se a conceção da Urgência Pediátrica Integrada do Porto (UPIP), que teve como objetivo reestruturar o atendimento à criança e ao adolescente com doença aguda na área do Porto, permitiu a constituição de uma rede de prestação de cuidados de saúde destinada a utentes de idade inferior a 18 anos (ARS NORTE 2008). Destaca-se ainda a utilização desde 2012 da aplicação JOne na Urgência Pediátrica. O JOne é a aplicação de PCE que está a ser desenvolvida no Hospital, sendo toda a informação da Urgência Pediátrica produzida e armazenada nesta aplicação. A par da adoção de aplicações de registos clínicos transversais à instituição o CHSJ foi adotando aplicações específicas para suprir as necessidades das várias especialidades médicas (ver Tabela 11)

Com o crescimento do número de aplicações, o CHSJ adotou uma estratégia para a integração de sistemas de informação, permitindo que parte significativa da informação

clínica produzida em suporte digital se encontre acessível a partir do Sistema de Apoio ao Médico (SAM), aplicação principal de PCE. O SAM é uma ferramenta de trabalho para os médicos, na qual é possível efetuar registos clínicos e solicitar exames. Associado ao SAM existe a versão SAM/PCE que é uma ferramenta de visualização de registos dos doentes em que estão agregadas algumas aplicações departamentais. Em 2010, o CHSJ adotou uma estratégia de desenvolvimento de uma ferramenta única de PCE com o objetivo de integrar funcionalidades das várias aplicações clínicas, o JOne. O CHSJ, pela dimensão que possui e pela especificidade das 33 especialidades médicas que oferece, contém várias aplicações departamentais que asseguram a produção de informação clínica.

Como é possível verificar na Tabela 11 foram identificadas nesta análise um total de 34 aplicações de registos clínicos. Estruturando a informação clínica do CHSJ, foram identificadas 9 aplicações transversais, responsáveis pela maior parte da produção de registos. Em primeiro lugar, a aplicação SONHO, que, embora seja um sistema da cariz administrativo, é a base de referenciação do hospital, onde estão registados todos os doentes com os respetivos episódios e procedimentos associados, a gestão de taxas moderadoras e a gestão da faturação hospitalar estando, ainda, integrada com as aplicações de registos clínicos, quer sejam de acesso comum quer sejam departamentais, com o propósito de efetuar a gestão integrada das identificações dos doentes e dos agendamentos dos episódios. De seguida, destacam-se as aplicações de produção de registos clínicos disponíveis a toda a comunidade médica como é o caso SAM, JOne e SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem) que são as atuais aplicações base de PCE do CHSJ e ainda o VCIIntegrator que integra aplicações departamentais com o SAM. No que diz respeito à realização de exames, encontram-se as aplicações de MCDTs, como é o caso do Clinidata para os exames laboratoriais e do PACS para exames de radiologia. No que se refere à gestão administrativa destacam-se as aplicações de gestão de exames, dietas e prescrição acessíveis a toda comunidade. De assinalar ainda a aplicação IEG (Informação Epidemiológica e de Gestão), que permite a gestão do conhecimento com base nos registos do SONHO e da codificação hospitalar. Relativamente às aplicações departamentais assinala-se apenas que, das 25 aplicações identificadas, 8 estão acessíveis para consulta de registos via PCE a toda comunidade médica do CHSJ.

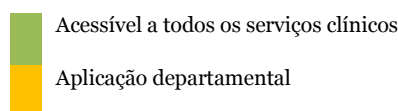


Tabela 11- Levantamento das aplicações informáticas de gestão de registos clínicos
 Adaptado de (Bastos. 2011)

DESIGNAÇÃO DA APLICAÇÃO	SERVIÇO UTILIZADOR	DESCRIÇÃO FUNCIONAL GERAL	TIPO APLICAÇÃO
ClinidataNet	Todos os Serviços Clínicos	Módulo Web do Clinidata que permite acesso aos resultados das análises clínicas efetuadas e possibilita a requisição de análises.	Consulta de registos de análises clínicas
HSJ-IEG	Todos os Serviços Clínicos	Permite o acesso, em tempo real, a conhecimento útil à organização dos Serviços e/ou para estudos epidemiológicos	Gestão administrativa
JOne	Todos os Serviços Clínicos	Aplicação de PCE em desenvolvimento no CHSJ. Atualmente permite a gestão de informação de doentes da Urgência Pediátrica e a Requisição eletrónica de MCDTs.	Produção de registos clínicos
SAM	Todos os Serviços Clínicos	Principal aplicação de PCE. Suporta a produção, armazenamento e acesso a informação clínica dos utentes (acesso a informação produzida no SAM ou em aplicações integradas com o SAM).	Produção de registos clínicos
SiiMA Histórico Clínico	Todos os Serviços Clínicos	O módulo SiiMA Histórico Clínico integrado com o SAM permite a visualização dos MCDTs.	Consulta de registos clínicos
SiiMA Requisição Electrónica	Todos os Serviços Clínicos	O módulo SiiMA Requisição Electrónica destina-se ao pedido eletrónico de exames com registo de informação específica por tipo de exame.	Gestão administrativa
SONHO	Todos os Serviços	Sistema Integrado de Informação Hospitalar (Integra módulos de Identificação, Urgência, Consulta Externa, Internamento, Bloco Operatório, Hospital de Dia, MCDT, Faturação, Taxas moderadoras, SAM, SAPE, Comunicação com Centros de Saúde, Estatística e GDH).	Gestão Administrativa Referenciação de doentes e episódios hospitalares

DESIGNAÇÃO DA APLICAÇÃO	SERVIÇO UTILIZADOR	DESCRIÇÃO FUNCIONAL GERAL	TIPO APLICAÇÃO
VCIntegrator - ICU	Todos os serviços	O VCINTEGRATOR baseia-se nas premissas de um Registo Clínico Virtual centrado no paciente, disponibilizando um acesso centralizado ao historial clínico bem como aos seus relatórios mais recentes, à medida que são produzidos.	Integração de Sistemas/ repositório
SAPE	Todos os Serviços Clínicos de Internamento	Gestão de informação da área de enfermagem.	Produção de registos de enfermagem
Alert EDIS	Serviço de Urgência	Gestão de informação de utentes em episódios de urgência	Produção de registos clínicos
CLINIDATA XXI	Serviço de Patologia Clínica e Laboratório de Hematologia Clínica	Gestão de laboratórios de análises clínicas (hematologia, química clínica, imunologia, microbiologia e biopatologia molecular).	Produção de registos laboratoriais
Lantis	Serviço de Radioterapia	Registo clínico de acompanhamento de tratamentos de Radioterapia.	Produção de registos clínicos
VC PsychCare	Serviço de Psiquiatria	Registo de informação e gestão dos utentes que frequentam o Programa de Antipsicóticos em Formas de Absorção Prolongada (PAFAB) do Serviço de Psiquiatria do Hospital de São João (Porto), denominado PsiqCare.	Produção de registos clínicos
GASTROCELLIS	Serviço de Pediatria (Gastroenterologia)	Gestão de informação relativa a procedimentos de gastroenterologia.	Produção de registos clínicos
Sisporto Omniview	Serviço de Obstetrícia	Medição de pulsação cardíaca do feto e Cardio-tocógrafos.	Produção de registos clínicos
ASTRAIA	Serviço de Ginecologia e Obstetrícia	Gestão e cálculo do risco da gravidez.	Produção de registos clínicos e Armazenamento de exames
CARDIO	Serviço de Cardiologia e Serviço de Cirurgia Torácica	Gestão de informação de utentes com doenças da especialidade de Cardiologia.	Produção de registos e armazenamento de exames
PICIS	Serviço de Anestesiologia	Sistema de Informação clínico que permite a recolha e registo integral do ato anestésico no Bloco ou nos meios complementares diagnóstico.	Produção de registos clínicos

DESIGNAÇÃO DA APLICAÇÃO	SERVIÇO UTILIZADOR	DESCRIÇÃO FUNCIONAL GERAL	TIPO APLICAÇÃO
VC ObsGynCare	Ginecologia e Obstetrícia	A aplicação VCObsGynCare consiste num registo clínico eletrónico ginecológico e obstétrico. São registadas admissões, altas, dados do parto e dos recém-nascidos, cirurgias, anestésias, consultas e registos de enfermagem, bem como intervenções ginecológicas.	Produção de registos clínicos
Web GDH	Codificação	Sistema de classificação de episódios em Grupos de Diagnóstico Homogéneos.	Gestão financeira
SIBAS	Serviço de Imunohemoterapia	Gestão do banco de sangue - Dadores, Recetores, Stocks.	Gestão administrativa
SGICM – Farmácia	Serviços Farmacêuticos	Aplicação orientada para a gestão do Serviço Farmácia, nas áreas de distribuição, produção de manipulados e farmácia de ambulatório, contemplando nomeadamente módulos de pedidos de serviços / pedidos de armazéns, gestão de armazéns e validação das prescrições.	Gestão administrativa
SISLAB	Serviço Imunohemoterapia	Sistema integrado de gestão de laboratórios.	Produção de registos laboratoriais
Hipo	Serviço de Imunohemoterapia	Gestão das consultas a Utentes Hipocoagulados	Produção de registos laboratoriais
Gestão Serv. Anatomia Patológica	Serviço de Anatomia Patológica	Gestão de informação clínica de todos os utentes do Serviço de Anatomia Patológica.	Produção de registos clínicos
AMS / Labonline	Patologia Clínica	Centralizar o processo de validação de resultados dos respetivos laboratórios, com a integração online dos equipamentos de diagnóstico, controlo de qualidade, regras de validação, distribuição e rastreabilidade das amostras, gestão de arquivo	Produção de registos laboratoriais
Sisne	Nefrologia	Gerir informação sobre consulta/ tratamento na área da doença renal crónica	Produção de registos clínicos

DESIGNAÇÃO DA APLICAÇÃO	SERVIÇO UTILIZADOR	DESCRIÇÃO FUNCIONAL GERAL	TIPO APLICAÇÃO
VC BreastCare	Patologia Mamária	<i>O VCBreastCare é uma aplicação informática que serve de suporte às atividades clínicas da unidade de patologia mamária.</i>	<i>Produção de registos clínicos</i>
PACS	<i>Serviços com imagem médica, Cirurgia Torácica e Hemodinâmica</i>	<i>Armazenamento e acesso a arquivo de imagem digital (DICOM) (TAC/RM).</i>	<i>Armazenamento e acesso a imagem médica</i>
PROCLINICO	<i>Serviço de Oftalmologia</i>	<i>Digitalização, armazenamento e acesso de registos clínicos do Serviço de Oftalmologia.</i>	<i>Armazenamento e acesso de registos</i>
HEMO.CARE	<i>Serviço de Hematológica Clínica</i>	<i>Armazenamento de registos clínicos de Hematologia Clínica.</i>	<i>Armazenamento e acesso de registos</i>
Xcelera	<i>Serviço de Cardiologia</i>	<i>Aplicação de arquivo e análise de Imagens Cardiologia e elaboração de relatórios.</i>	<i>Armazenamento e acesso de registos</i>
B-ICUCare	<i>Unidade Cuidados Intensivos</i>	<i>Gestão clínica de utentes de cuidados intensivos.</i>	<i>Produção de registos clínicos</i>
INTENSIVE.CARE	<i>Cuidados Intensivos – UPA</i>	<i>Gestão de informação clínica de utentes dos Cuidados Intensivos</i>	<i>Produção de registos clínicos</i>

4.2. O acesso à informação clínica

Dada a diversidade de aplicações departamentais utilizadas para produção de registos clínicos, em determinadas situações o acesso por parte da restante comunidade hospitalar à informação produzida em aplicações departamentais limita-se à cópia impressa das aplicações e armazenamento no processo clínico em papel. A coexistência de registos clínicos em suporte papel e digital e os constrangimentos colocados à integração de informação clínica do utente, fragmentada em várias aplicações informáticas departamentais, são preocupações atuais da gestão da informação no CHSJ.

Relativamente à organização do processo clínico, além da dispersão dos registos clínicos em ambiente papel e digital, é de referir que o CHSJ não possui, em formato papel, um processo clínico único. Contudo, a separação física não inviabiliza o conceito de processo, uma vez que o processo clínico do doente constitui, por si só, uma unidade informacional, com número único, a qual se subdivide em subunidades informacionais que correspondem a diferentes tipos de episódio. No que se refere às tipologias de episódios um doente pode ter episódios de Internamento (INT), Consulta Externa (CON), Urgência (URG), Hospital de Dia (HDI), Meios Complementares de

Diagnóstico e Terapêutica - MCDT (RAD ou LAB) ou Cirurgia Ambulatório (BLO). Estas tipologias de episódios contextualizam o percurso do doente na instituição (Gonçalves 2011).

Quanto à organização dos registos produzidos em papel no âmbito dos vários episódios, existe separação física dos episódios de INT e URG, estando embora todos os episódios à guarda do Arquivo Clínico. Desta forma, um doente do CHSJ pode ter um processo de Consulta Externa, que contém todos episódios de CON, BLO e MCDT, e vários episódios de INT e URG arquivados à parte e por número de episódio. De referir que, no que respeita à organização do PCE, embora a diversidade de aplicações seja elevada, a estratégia de integração de aplicações por forma a garantir o acesso à informação via PCE tem colmatado os constrangimentos. No que diz respeito ao acesso de registos clínicos em suporte papel, a existência de arquivos departamentais coloca ainda alguns constrangimentos no acesso à informação devido à sua dispersão (ver Tabela 12). No sentido de minorar os constrangimentos de acesso a informação dos arquivos departamentais, o Arquivo Clínico do CHSJ adotou em 2010 uma estratégia de integração dos arquivos paralelos, a qual tem reduzido a dispersão de registos.

Tabela 12 Caracterização da distribuição da informação clínica

Distribuição da informação clínica			
Aplicações de PCE	8 aplicações transversais a toda a comunidade	Processos em papel	1 Processo único para procedimentos em regime de Consulta externa e Cirurgia de Ambulatório posteriores a 2011
	12 aplicações departamentais não acessíveis via PCE		1 processo por cada episódio de Internamento
	11 aplicações departamentais acessíveis via PCE		1 processo por cada episódio de Cirurgia de Ambulatório anterior a 2011
			Possibilidade de existência de processos departamentais nas seguintes especialidades: <ul style="list-style-type: none"> • Cardiologia; • Hospital de Dia; • Cirurgia Cardiorácica

Relativamente ao acesso à informação clínica no CHSJ é de referir que pode ser efetuado para fins de prestação de cuidados, para fins de investigação e para fins de

prova ou outros fins, nomeadamente, acessos externos por parte dos doentes ou instituições. No Arquivo Clínico do CHSJ dão entrada cerca de 1550 solicitações diárias de acesso a informação clínica, quer sejam para prestação de cuidados, fins de prova ou investigação científica (ver Tabela 13).

Os acessos para prestação de cuidados representam, de forma geral, a maioria dos acessos diários à informação clínica, quer sejam de acesso a informação digital ou em papel. Os acessos de utilizadores externos para fins de prova surgem em segundo lugar. Os acessos para investigação científica encontram-se em terceiro lugar e são maioritariamente internos e distribuídos pelas várias especialidades médicas.

Na Tabela 13 é apresentada uma média dos acessos diários à informação clínica registados pelo arquivo clínico em 2011 e 2012. De referir que o acesso para prestação de cuidados representa cerca de 1400 dos 1550 acessos diários.

Tabela 13- Indicadores diários de acesso à informação clínica no Arquivo Clínico do CHSJ

Tipo de acesso	Indicadores diários de acesso à informação Clínica
Prestação de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 1280 Processos clínicos enviados para consultas externas agendadas/ dia ✓ 22 Processos de consulta externa para consultas adicionais / dia ✓ 3 Processos clínicos para SIGIC/ dia ✓ 70 Processos para prestação de cuidados, realização de relatórios, reuniões de grupo e outros fins/ dia ✓ 33 Exames gravados/dia
Acesso a Informação para Fins de Investigação /Apoio à investigação	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 42 Processos por dia ✓ cerca de 5 horas de investigação presencial por dia ✓ 1 Investigador por dia
Acesso a informação para fins de prova e outros fins	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 103 episódios por dia

*** Média diária calculada com base nas estatísticas de 2011 e 2012**

4.2.1. Acesso à informação para prestação de cuidados

O acesso à informação clínica para prestação de cuidados em regime de Consulta Externa é efetuado mediante agendamento do episódio, sendo o acesso ao processo clínico de Consulta Externa solicitado automaticamente 72 horas antes do episódio, o que não coloca dificuldades na identificação e localização do processo do doente.

No que se refere ao acesso a informação relativa a episódios de Internamento e de Urgência, o pedido tem que ser remetido ao Arquivo Clínico, que confirma a referenciação do episódio e remete ao médico requerente. O acesso à informação de episódios de Internamento e Urgência para prestação de cuidados é mais reduzido. Isto deve-se ao facto de atualmente grande parte da informação já se encontrar em suporte digital e, ainda, porque corresponde a episódios com um início e fim bem definido, seguindo-se por vezes a assistência em regime de Consulta Externa. O processo de Consulta Externa, que contém armazenado o histórico clínico do doente, apresenta maior número de acessos, o que se justifica pela subsequência dos episódios e porque o processo contém toda a informação retrospectiva do doente relativa à assistência em regime de Consulta Externa e Cirurgia de Ambulatório.

Os principais problemas de acesso à informação centram-se na impossibilidade de assegurar de forma célere o acesso à informação em suporte papel para pedidos em simultâneo de especialidades diferentes, por exemplo, no caso de doente com mais que um episódio no mesmo dia, na dispersão de registos nas aplicações de PCE e ainda associados a erros de identificação, como a dupla identificação dos doentes. No CHSJ são realizadas cerca de 2700 consultas externas por dia. Como atualmente várias especialidades médicas do CHSJ utilizam ferramentas de PCE para efetuar registos clínicos, os pedidos de acesso a informação à guarda do Arquivo Clínico (processo clínico em papel) correspondem a cerca de metade dos episódios de consulta realizados.

4.2.2. Acesso à informação para fins de prova e outros fins

Relativamente aos pedidos para fins de prova ou outros fins foram registados no ano de 2012 cerca de 12500 pedidos, correspondendo a cerca de 47 pedidos diários e a uma média de acesso a 103 episódios/dia. Os pedidos de acesso à informação clínica para fins de prova ou outros fins são efetuados por doentes e por instituições individuais ou coletivas.

No que se refere aos fins para os quais são efetuados os pedidos destacam-se os para junta médica, correspondendo a cerca 55% do total de episódios pedidos, seguindo-se os pedidos para segurança social (9%) e os pedidos para médico de família (8%), os

pedidos para seguradores correspondem a cerca de 8% e cerca de 7% dos pedidos para fins judiciais (ver Gráfico 3) (Gonçalves 2011).

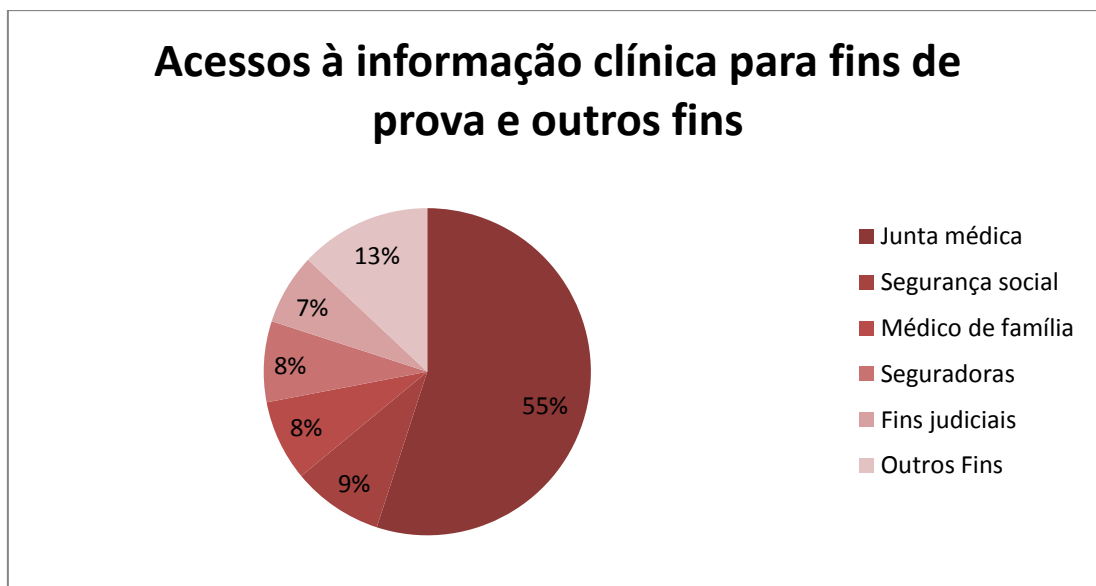


Gráfico 3 - Acessos à informação clínica para fins de prova e outros fins (2011)

As principais dificuldades colocadas no acesso à informação passam pela necessidade de referenciar o pedido de forma unívoca, uma vez que o pedido, na maioria das vezes, é efetuado sem o número de doente. Como o pedido é efetuado apenas para um doente, as pesquisas centram-se nos dados de identificação do doente e nos episódios efetivados para cada doente.

A tarefa de referenciação de doentes pode obrigar a pesquisa na base de dados SONHO, onde estão registados todos os episódios posteriores a 1992 e nos ficheiros manuais de identificação de doentes de Consulta Externa e Internamento para doentes desde 1959 e que não regressaram ao hospital desde 1992, altura em que se iniciou a informatização da identificação dos doentes com a introdução do SONHO (Ver Tabela 14).

No que se refere à referenciação dos episódios anteriores a 1992, cuja identificação e informação clínica não está informatizada, existe maior dificuldade na referenciação, uma vez que caso seja perdida uma ficha de identificação da Consulta Externa ou de um episódio de Internamento torna-se impossível recuperar a informação. Neste sentido existem procedimentos para auxiliar a pesquisa de forma a ultrapassar as dificuldades de localização e aumentar a taxa de recuperação da informação, nomeadamente, a consulta de livros de registo de entrada de doentes e livros de registo de cirurgias das várias especialidades. O Arquivo Clínico adotou a estratégia de recolher os livros dos

vários serviços clínicos, procedendo à sua descrição arquivística e armazenamento no sentido de auxiliar a recuperação da informação anterior a 1992.

Relativamente à informação clínica posterior a 1992, como a identificação dos doentes está informatizada no SONHO, os principais constrangimentos são causados pela dispersão de registos, sendo necessária a recolha de informação das várias aplicações informáticas ou dispositivos médicos departamentais, a localização de informação nos arquivos departamentais e por vezes a consolidação de duplas identificações de doentes.

Tabela 14- Instrumentos de pesquisa de doentes

	Doentes/ episódios anteriores a 1992	Doentes/ episódios posteriores a 1992
Consulta Externa	Ficheiro de identificação de doentes da consulta externa	SONHO
Internamento	Ficheiro manual de doentes em internamento Livros de registos de entrada Livros de registo de cirurgia	
Urgência	Ficheiro manual de doentes em urgência	

4.2.3. Acesso à informação para investigação

No CHSJ o acesso à informação clínica para fins de investigação é realizado mediante pedido de acesso ao Responsável pelo Acesso à Informação (RAI) de acordo com a legislação em vigor sobre o acesso e a reutilização dos documentos administrativos (Lei n.º 46/2007) e mediante parecer da Comissão de Ética do CHSJ.

No acesso à informação para fins de investigação as principais dificuldades centram-se na identificação da amostra de investigação e na localização da informação, uma vez que a informação está dispersa pelas várias aplicações e ainda em formato papel. A identificação da amostra de investigação incide, maioritariamente, na identificação de um grupo de doentes com características, patologias, procedimentos ou outros dados comuns. O CHSJ disponibiliza aos investigadores uma ferramenta de pesquisa, o IEG (Informação Epidemiológica e de Gestão), bem como serviços de geração de listagens pelo médico responsável pela codificação clínica dos episódios hospitalares, para seleção de amostras e de doentes de internamento, ou pelo Serviço de Gestão da

Informação através de relatórios da informação constante no SONHO, normalmente quando a amostra se refere a doentes nos regimes de ambulatório. Apesar dos serviços disponibilizados para identificação de amostras, existem constrangimentos e nem sempre é possível filtrar a informação pelas variáveis pretendidas pelos investigadores. Os constrangimentos relacionam-se com o facto de algumas variáveis pretendidas não estarem incluídas nos dados recolhidos de forma estruturada, o que obriga a recorrer à consulta de vários processos clínicos para identificar a amostra. Desta forma, os principais constrangimentos na identificação de amostras passam pela ausência de registos estruturados que permitam filtrar a informação necessária.

No caso da informação de Consulta Externa é de referir a ausência de codificação dos episódios, não havendo, na maioria das vezes, registo estruturado de diagnósticos. Mediante a ausência de codificação ou registo de diagnóstico para doentes que apenas frequentem a Consulta Externa, a identificação das amostras de investigação é efetuada com base em informação relativa às especialidades e subespecialidades médicas frequentadas, em procedimentos e exames realizados e em informação demográfica dos doentes. No que concerne à informação relativa a episódios de Internamento e Bloco Operatório a informação pode ser filtrada pelos mesmos dados referidos para Consulta Externa e por diagnósticos ICD resultantes da codificação dos episódios em GDH. Os diagnósticos resultantes da codificação dos internamentos são a principal fonte de identificação de amostras para fins de Investigação, sendo de destacar também o recurso à informação demográfica. Quanto ao acesso à informação em regime de Urgência é de referir o facto de a informação ser recolhida de forma mais estruturada do que em ambiente de Consulta e Internamento, sendo registado o motivo da urgência, a especialidade e os diagnósticos de entrada e de saída. A Tabela 15 apresenta um resumo dos diagnósticos recolhidos para os vários regimes de prestação de cuidados.

No sentido de melhor caracterizar os constrangimentos no acesso à informação para fins de investigação, trabalho é apresentado no Capítulo 5 um questionário aos investigadores relativo à identificação de amostras de investigação e ao acesso à informação.

Tabela 15- caracterização dos registos de diagnósticos e atos médicos efetuados para os episódios hospitalares

	Consulta externa	Cirurgia de ambulatório	Internamento	Urgência	Hospital de dia
Codificação em Grupos de Diagnósticos Homogêneos (fins de faturação)	n.a.	Obrigatório*	Obrigatório	n.a.	n.a.
Registo de diagnóstico médico	Opcional	Opcional	Opcional	Obrigatório	n.a.
Registo estruturado de todos os atos clínicos realizados	Obrigatório				

*Quando elegível para faturação / n.a.: não aplicável

No que se refere à produção de informação clínica de forma estruturada é de referir o Despacho 2784/2012 que, sob proposta da Comissão para a Informatização Clínica, determina os elementos mínimos para as notas de alta e de transferência para unidade de cuidados intensivos, destacando ainda a importância de garantir o aumento da qualidade e quantidade da informação relativa aos registos clínicos, disponíveis em suporte digital no SNS, de forma estruturada e normalizada (Despacho n.º 2784/2013. 2013). A Tabela 16 sistematiza os elementos de informação que passam a ser obrigatório nas situações de alta e transferência. Os elementos destacados a negritos representam as atuais limitações identificadas no CHSJ no que se refere à colocação dos elementos de informação num formulário único (ver Tabela 16). A principal limitação centra-se na origem dos dados, uma vez que os dados são produzidos em dois sistemas diferentes de PCE, o SAM e o SAPE.

Tabela 16- Elementos mínimos para as notas de Alta e ou Transferência (Despacho N° 2784/2013)

a) Identificação do utente	b) Data de admissão, data de alta médica, data de alta administrativa;
c) Número de utente do SNS	d) ID médico responsável;
e) ID enfermeiro responsável pela alta de enfermagem	f) ID médico de medicina geral e familiar
g) Destino (óbito; outro hospital, serviço hospitalar, domicílio, estabelecimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), abandono, saída contra parecer médico ou outro)	h) Diagnósticos do catálogo ICD10 ..., podendo seguir-se de um breve descritivo em texto livre para melhor esclarecimento;
i) Causa de internamento (no momento da admissão hospitalar);	j) Breve descrição do episódio de internamento, bem como quaisquer outros dados de seguimento necessários;
k) Indicação da terapêutica realizada em internamento;	l) Indicação do plano de continuidade de cuidados pós alta;
m) Indicação do recurso a ventilação mecânica e a quaisquer técnicas invasivas;	n) Menção da existência ou não de infeção nosocomial e seu agente etiológico quando conhecido;
o) Registo de Alergias conhecidas ou da sua ausência, de acordo com a norma da DGS;	p) Focus de atenção, diagnósticos e intervenções de enfermagem ativos em linguagem CIPE – código internacional de práticas de enfermagem;
q) Lista de diagnósticos médicos com descritivo clínico comum compreensível ao utente ..., mas com indicação entre parêntesis do código da ICD9 CM ou do Manual de Diagnósticos e Estatística das Perturbações	r) Lista de procedimentos médicos ou cirúrgicos com descritivo clínico comum compreensível ao utente, com indicação entre parêntesis do código de diagnóstico/procedimento mais adequado a partir da codificação ICD9-CM
s) Menção da existência de um ou mais dispositivo implantável no utente com referência ao código do INFARMED,I.P;	t) Menção da prescrição em internamento de produtos de apoio (ou ajudas técnicas) de acordo com lista homologada pelo Instituto Nacional de Reabilitação (INR).
u) Indicação da gravidade e risco à admissão e transferência de e para Unidades de Cuidados Intensivos.	

4.2.3.1. Análise dos pedidos de acesso à informação clínica para fins de investigação

Nesta secção será efetuada uma análise dos pedidos de acesso à informação clínica recebidos no Arquivo Clínico/Setor de Apoio à Investigação. O objetivo da análise passa por caracterizar os investigadores, as especialidades médicas que efetuaram investigação no Arquivo Clínico, o tipo de registos consultados, a data dos registos consultados e obter dados sobre a utilização de termos técnicos, por exemplo, diagnósticos para a identificação da amostra. Importa referir que o número de pedidos analisados não representa o número total de investigações realizadas no CHSJ, uma vez que todos os acessos para fins de investigação que não contemplaram consulta de registos ou pedido de listagem de doentes no Arquivo Clínico não foram passíveis de análise. Desta forma a análise refere-se apenas aos pedidos remetidos ao Arquivo Clínico para que fosse concedido o acesso aos registos clínicos em papel, e a pedidos de investigadores externos que acederam a informação clínica no setor de apoio à investigação do Arquivo Clínico. Numa fase seguinte e no sentido de ir de encontro ao objetivo central deste trabalho será realizado um questionário aos investigadores do CHSJ sobre a recuperação, o acesso e o uso da informação clínica para fins de investigação.

A análise dos acessos à informação clínica no ano de 2012 permitiu apurar que foram registados no Setor de Apoio à Investigação 163 pedidos, contemplando cerca de 183 investigadores. No que diz respeito à caracterização profissional dos investigadores apurou-se que 88% dos investigadores correspondem a médicos do CHSJ, 4% correspondem a estudantes de medicina da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que, no contexto do CHSJ como hospital universitário, podem ser considerados internos, e 4% são estudantes de medicina de outras instituições. (Ver Gráfico 4) Importa destacar que perto de 90% dos investigadores são médicos do CHSJ e tiveram necessidade de recorrer ao arquivo clínico para consulta de registos retrospectivos em papel ou para obter uma listagem de doentes que representasse a população em estudo.

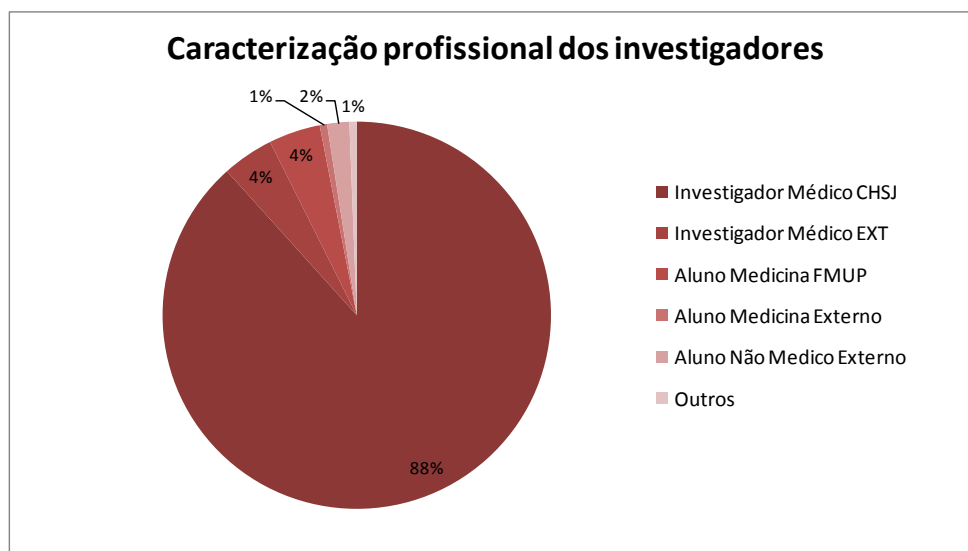


Gráfico 4 - Caraterização profissional investigadores do ano de 2012

No que se refere às áreas clínicas destaca-se no total de 163 pedidos analisados o acesso por parte dos serviços de Ginecologia e Obstetrícia e Medicina Interna com 14 pedidos de acesso cada, seguindo-se o serviço de Doenças Infeciosas com 13 pedidos, Pneumologia com 12 pedidos e ainda os serviços de Endocrinologia e Cirurgia Geral com 10 pedidos de acesso cada. (Ver Gráfico 5)

Relativamente ao acesso à informação clínica apurou-se que, em 31% dos estudos de investigação, a consulta efetuada no arquivo incidiu sobre informação do processo de Consulta Externa, que contém informação das consultas, das cirurgias de ambulatório e dos MCDTs realizados no exterior. Em 25% dos casos incidiu sobre processos de consulta externa e episódios de internamento. Em 24% foram consultados apenas episódios de internamento (ver gráfico 6). Nos restantes 20% dos estudos os utilizadores apenas necessitaram dos serviços do Arquivo Clínico para obtenção de uma listagem de doentes com um determinado GDH, não sendo perceptível se consultaram informação clínica apenas em suporte digital, nem se foi efetuada a consulta em aplicações departamentais. Importa referir que, no que concerne aos acessos a processos de consulta externa, episódios estes não codificados com GDH, a amostra de doentes apenas pode ser filtrada através de informação demográfica ou de gestão hospitalar como, por exemplo, especialidades frequentadas e procedimentos realizados, havendo ainda a possibilidade de usar diagnósticos dos episódio de Internamento ou Urgência caso os doentes tenham também episódios do tipo INT ou URG.

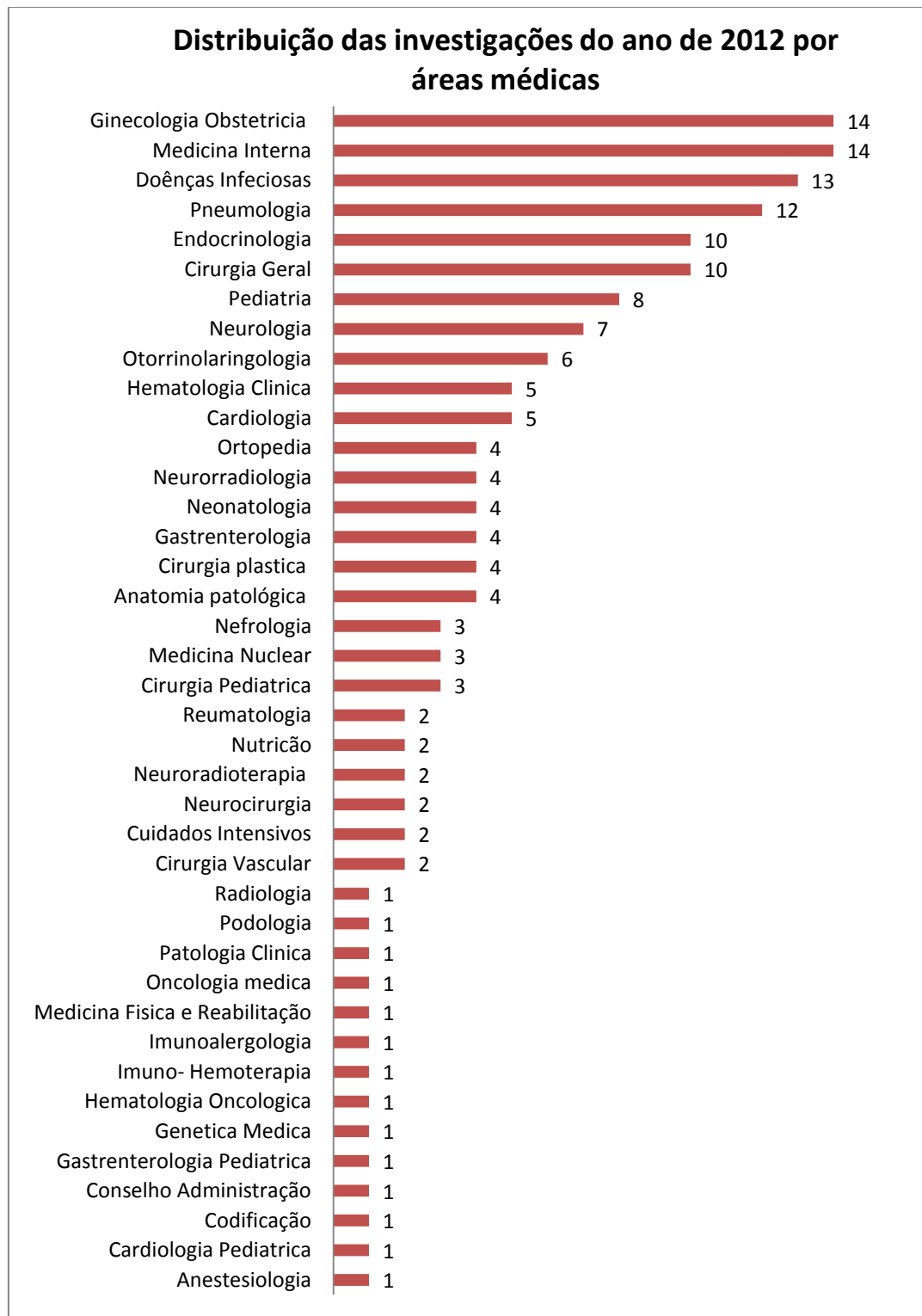


Gráfico 5- Distribuição das investigações de 2012 por áreas médicas

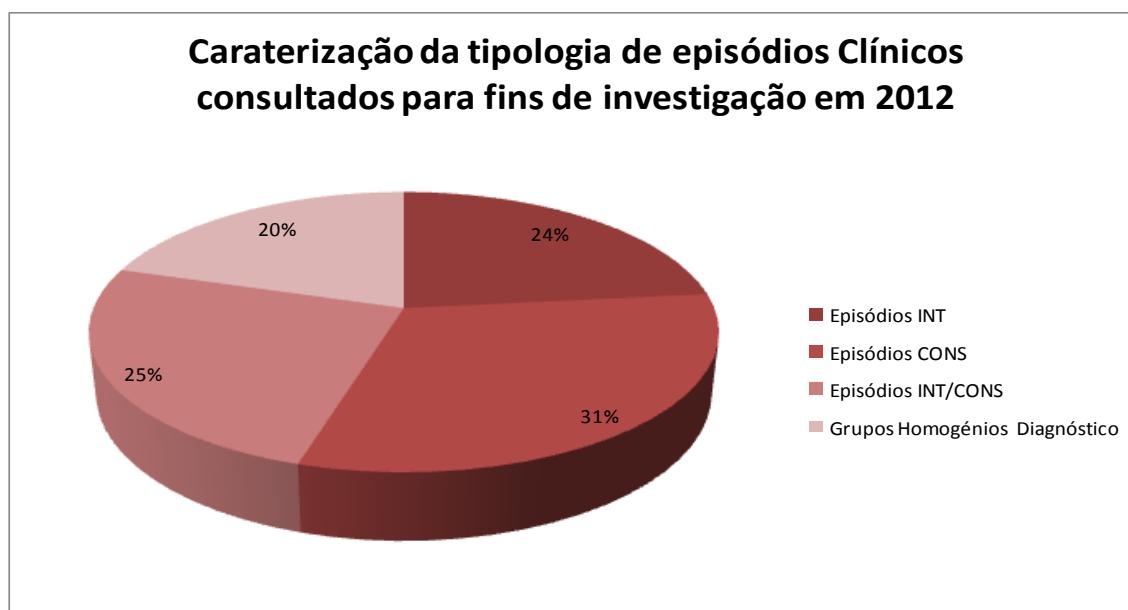


Gráfico 6 - Caraterização da tipologia de episódios Clínicos consultados em 2012 para fins de Investigação

A recuperação da informação foi efetuada maioritariamente com recurso à utilização de dados registados de forma estruturada nos sistemas, como por exemplo, regime de atendimento, diagnósticos, GDH, procedimentos, entre outros dados. Na análise dos pedidos para fins de investigação apurou-se que em 110 pedidos houve recurso à utilização de termos técnicos como diagnósticos, código ICD e nomes técnicos de procedimentos no sentido de especificar a amostra pretendida. Em 53 pedidos não houve recurso a utilização de termos técnicos sendo apenas referidas especialidades clínicas a consultar (ver Gráfico 7).

No que se refere à caracterização da informação consultada, verificou-se que a informação mais consultada durante o ano de 2012 foi produzida entre 2008 e 2012. Estes dados mostram que a investigação foi efetuada, na maioria das vezes, sobre informação recente e a necessidade de consulta de registo em papel reflete a produção híbrida de registos clínicos no CHSJ (ver Gráfico 8). A queda da consulta nos processos de 2012, embora pareça significativa, apenas reflete o circuito interno dos episódios do tipo INT e BLO, uma vez que antes de serem remetidos ao Arquivo Clínico são remetidos ao Setor de Codificação e só depois ficam disponíveis para fins de investigação. Como os pedidos foram analisados apenas até ao final do ano de 2012, ano de produção dos registos, parte dos episódios ainda não se encontravam codificados.

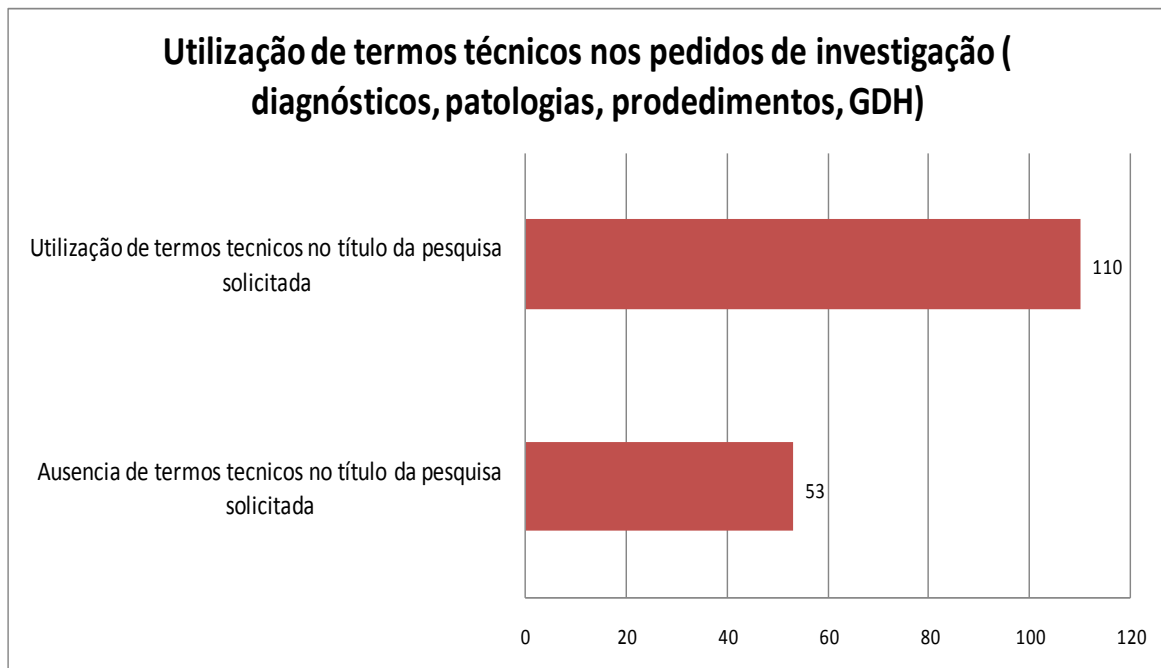


Gráfico 7 - Utilização de termos técnicos nos pedidos (2012)

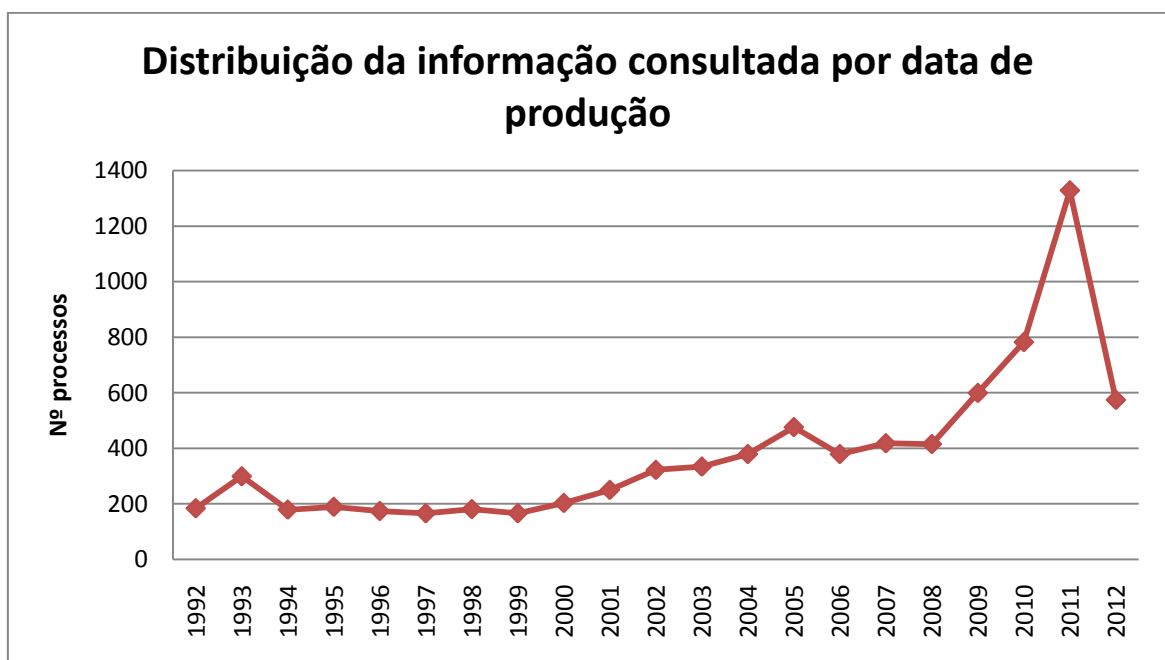


Gráfico 8 - Distribuição da informação consultada por data de produção

4.3. A recuperação da informação

A recuperação da informação dos doentes é efetuada com base na informação demográfica e de referenciação dos episódios hospitalares existente no SONHO, o sistema base de gestão administrativa e financeira do hospital onde estão registados todos os doentes e respetivos episódios hospitalares. O SONHO está integrado as outras aplicações, quer sejam de acesso comum, quer sejam departamentais uma vez que é a base de dados de referenciação de doentes no hospital. A integração com as aplicações clínicas departamentais é obrigatória para reforçar a gestão da base de dados única de doentes, bem como para garantir a gestão dos agendamentos e ainda para garantir que os procedimentos, exames e diagnóstico são registados.

Com a criação do CHSJ composto pelo Hospital de São João e pelo Hospital de Nossa Senhora da Conceição, o CHSJ teve necessidade de integrar e unificar as identificações dos doentes dos dois hospitais. A estratégia passou por efetuar uma correspondência dos doentes comuns e consolidá-los, ficando o número do CHSJ como número de doente principal, com a remissão na ficha de identificação para o número do antigo Hospital de Nossa Senhora da Conceição. Relativamente aos dados dos históricos clínicos do SONHO do Hospital de Nossa Senhora da Conceição, isto é registos de procedimentos efetuados a cada doente, não foi possível efetuar a junção por constrangimentos tecnológicos associados à identificação dos episódios, sendo o histórico consultado na base de dados de histórico do SONHO do Hospital de Nossa Senhora da Conceição, de Valongo. Já no que se refere à visualização dos registos clínicos na aplicação SAM esse constrangimento foi ultrapassado estado toda a informação clínica disponível para consulta na aplicação do CHSJ. Portanto, o acesso para a prestação de cuidados não está posta em causa. No caso da identificação de amostras para investigação são colocados alguns constrangimentos, uma vez que os registos do hospital de Valongo não foram migrados para o IEG nem para o WebGDH.

O módulo de pesquisa e recuperação de doentes do SONHO permite a pesquisa por número de processo, número antigo de doente para doentes anteriores a 1992 e número do Serviço Nacional de Saúde, podendo ainda ser efetuada pesquisa por nome com conjugação do sexo, data de nascimento e intervalo de idades (ver Ilustração 8).

Ilustração 8- Módulo de Pesquisa de doentes do SONHO

A informação administrativa do percurso do doente está organizada em 12 módulos que representam os vários episódios e procedimentos clínicos que podem ser realizados para um doente (ver Ilustração 9).

Ilustração 9- Módulo do resumo de procedimentos clínicos do SONHO

O SONHO é a principal fonte de informação utilizada no CHSJ uma vez que é a base de referenciação de todos os doentes e episódios hospitalares. Para cada procedimento é registada a data, a descrição, a hora, o local de atendimento e o número do episódio associado (Ver Ilustração 10). No resumo clínico de um doente é possível visualizar os registos relativos a todos os episódios do doente no hospital, bem como todos os procedimentos realizados no âmbito dos episódios.

The screenshot displays the 'RESUMO CLÍNICO DO DOENTE' window. At the top, there are tabs for 'CHSJ' and 'IGIF'. Below the title bar, there are input fields for 'DADOS DOENTE' including 'Nº Processo', 'Nome', and 'Data Nas.'. The main section is titled 'RESUMO CLÍNICO' and contains a sub-header 'Consulta de Todos os Episódios - Resumo'. Below this is a table with columns 'Data', 'Descrição', and 'Local Episódio'. The table lists several medical episodes with dates ranging from 23/07/2012 to 04/07/2013. The status bar at the bottom shows 'DD/MM/AA [Dados Clínico][Visualizar Alertas] [Questionar] [Sair] [Mostra Teclas]' and 'Count: 7 v <Replace>'.

Data	Descrição	Local Episódio
04/07/2013	14:00 Consulta Marcada C.DERMA-D	CON
04/06/2013	16:00 Falta consulta de C.DER	CON
19/02/2013	TESTES CONTACTO(PATCH)-SER	CON
19/02/2013	14:00 C.DERMA-DERM.CONT.**Dr(a)	CON
19/02/2013	TESTES DE CONTACTO (PATCH)	CON
04/12/2012	TORAX 2 INCIDENCIAS	CON
23/07/2012	15:00 C.OTORRING.GERAL**Dr(a) Me	CON

Ilustração 10- Vista do Resumo Clínico no SONHO

No que se refere à recuperação de informação para fins de investigação o CHSJ disponibiliza aos investigadores o sistema IEG (Informação Epidemiológica e de Gestão), desenvolvido pelo Serviço de Bioestatística e Informática Médica (SBIM) da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. A aplicação permite o acesso a conhecimento útil à organização dos Serviços ou a estudos de investigação a partir da associação e processamento de dados de internamentos hospitalares. A ferramenta permite, produzir, de uma forma fácil, estatísticas e listagens de doentes internados no CHSJ (Hospital do Futuro. s.d.). O IEG permite pesquisar com base na informação que consta na base de dados do SONHO, no WebGDH e na antiga base de dados da codificação antes de 1989. A aplicação oferece um conjunto de funcionalidades ao utilizador, permitindo condicionar variáveis e obter relatórios, permitindo aos investigadores uma maior autonomia na identificação de amostras (Ver. Ilustração 11).

No que se refere às possibilidades de pesquisa, a aplicação contém 7 categorias principais, as duas primeiras direccionadas para a consulta de informação de

identificação e de episódios e as restantes com informação do percurso do doente no hospital desde a admissão até a data de alta, contendo ainda um separador com informação dos GDH.

Os utilizadores podem efetuar pesquisas de doentes através de variáveis de cada categoria ou conjugar variáveis das várias categorias. A principal limitação da aplicação é que só permite recuperar informação com base nos registos de internamentos.



Ilustração 11- Vista do Módulo de pesquisa do IEG

No que se refere à prestação de cuidados, o SAM é a principal aplicação de processo clínico do CHSJ. O SAM, ao contrário do SONHO que é, na origem, de cariz administrativo, é uma aplicação de registos médicos. Importa referir que embora a aplicação seja de produção de registos clínicos de apoio à prestação de cuidados, a base de dados é comum para as aplicações SONHO e SAM. Desta forma o SAM partilha a informação de referenciação de doentes e episódios do SONHO, apresentando funcionalidades de apoio à prática clínica, como elaboração de registos clínicos, pedidos de consultas e de exames, entre outras funcionalidades.

No que se refere à pesquisa de doentes em contexto de prestação de cuidados, é de referir que é efetuada maioritariamente por número de doente, ou número de episódio, podendo ainda ser efetuada por número de utente ou por nome de doente, conjugando o sexo e intervalo de idades. Neste contexto importa referir a limitação do módulo de pesquisa de doentes por não permitir recuperar por data de nascimento do doente. Num hospital central como é o caso do CHSJ existem diversos doentes com nomes coincidentes. Como a aplicação procura termos soltos e não pela ordem de introdução dos termos, a recuperação de um doente por nome pode tornar-se uma tarefa difícil (ver Ilustração 12).



Ilustração 12- Módulo de pesquisa de doentes do SAM

4.4. Organização e acesso aos registos clínicos digitais

No que concerne à organização e acesso aos registos clínicos digitais, embora o CHSJ possua uma aplicação principal para produção de registos Clínicos, o SAM, possui ainda várias aplicações informáticas de suporte à prática clínica que têm como objetivo suprir as especificidades das várias especialidades médicas.

No que se refere à organização da informação clínica no SAM/PCE, a estrutura de navegação está dividida em três separadores principais: (1) o separador de aplicações, que contempla a ligação a outras aplicações departamentais; (2) o separador de processo clínico, que contém as informações dos episódios mais recentes e um resumo clínico, bem como a lista de MCDTs realizados e (3) o separador episódios contém informação clínica, registo de exames, diagnósticos e procedimentos realizados (ver Ilustração 13).

É de destacar que parte das aplicações disponíveis via SAM/PCE (ver ponto 1 da Ilustração 13) não estão integradas, sendo o ícone apenas uma ligação para novo login e pesquisa, como é o caso do VCIntegrator, do JOne e do B-simple. As restantes

aplicações abrem a informação clínica do doente que está a ver visualizado no SAM/PCE sem necessidade de login e pesquisa.

No caso da aplicação da Patologia Clínica é de referir que a entrada nos registos é efetuada sem necessidade de aceder através do separador aplicações, uma vez que existem *links* diretos para os exames do doente nos episódios em que foram solicitados. Importa ainda destacar que embora a aplicação da Imagiologia, o PACS (Picture Archiving and Communication System), não esteja visível no separador aplicações, à semelhança da aplicação da patologia, todos os exames realizados estão acessíveis através de *links* nos respetivos episódios.

A aplicação VCIIntegrator integra cinco aplicações departamentais: o Obs.care, aplicação específica do serviço de Obstetrícia; o Intensive.care, aplicação específica da Unidade de Cuidados Intensivos; o Pneumo.care, aplicação específica da Pneumologia; o Hema.care, aplicação específica da Hematologia Clínica e o VC BreastCare aplicação específica da Unidade de Patologia da Mama. O VCIIntegrator agrega ainda o repositório ICU (Informação Clínica do Doente) que recebe registos em PDF das aplicações integradas no VCIIntegrator e ainda do SIBAS, aplicação da Imuno-hemoterapia, do Cardio, aplicação específica da Cardiologia, e do Grastrocelis, aplicação da especialidade de Gastrenterologia.

Relativamente às restantes aplicações, é de referir o ALERT, que é a aplicação de registo clínico da urgência de adultos, contemplando a Urgência Geral, a Urgência de Oftalmologia e a Urgência de Otorrinolaringologia, com exceção da Urgência de Obstetrícia, que efetua os registos clínicos em papel. A aplicação Astraia contém exames específicos do serviço de Obstetrícia, tendo como principal função a gestão e cálculo do risco da gravidez. A aplicação da Patologia Clínica, o Clinidata, contém os resultados das análises clínicas de hematologia, química clínica, imunologia, microbiologia e biopatologia molecular. O JOne é a aplicação de PCE que está a ser desenvolvida no CHSJ e que se encontra atualmente em utilização no Serviço de Pediatria. O Picis é a aplicação de registo clínico dos cuidados pré e pós Anestésicos. E o B-Simple que é uma aplicação do Serviço de Doenças Infeciosas de registo clínico relativo à admissão e alta dos doentes de infeciologia.



Ilustração 13 - Vista da estrutura de navegação do SAM

Para uma melhor compreensão da distribuição dos registos clínicos, apresenta-se na Tabela 17 o levantamento da informação clínica existente num processo clínico exemplo do ano de 2012, produzida em papel e digital, tanto em ambiente ambulatorio como de internamento. No que se refere à produção atual de registos clínicos verifica-se que os constrangimentos de acesso a toda comunidade estão relacionados com a utilização de dispositivos médicos específicos como é o caso dos ECGs (Eletrocardiogramas), com a utilização de aplicações departamentais e com a produção de registos manuscritos. No exemplo apresentado existem 8 documentos em que o acesso se limita ao processo em papel, 4 deles produzidos em suporte papel e os restantes produzidos em aplicações departamentais não integradas com o PCE.

Relativamente à duplicação de registos em suporte papel e digital, prática habitualmente utilizada para colmatar a falta de acesso, assinalam-se 4 situações de duplicação. A duplicação refere-se a situações em que os registos estão armazenados num sistema e são armazenadas cópias pelo médico no processo em papel, como é o caso das análises clínicas.

A análise permitiu ainda verificar a existência de exames da mesma tipologia em suportes diferente, como é o caso dos ECGs, que em ambiente de Consulta Externa ficam armazenados no PACS, e em ambiente de Internamento apenas é possível a impressão para guardar no processo papel. É de referir ainda que os registos do doente estão distribuídos em 9 aplicações informáticas e no processo papel.

No que se refere ao acesso à informação via PDS (Portal de Dados da Saúde) é de destacar que se replicam os constrangimentos de acessos colocados no CHSJ. O acesso remoto via PDS à informação apresenta os mesmos défices, uma vez que o acesso a documentos de aplicações departamentais, dispositivos médico é elaborados em suporte papel não pode ser efetuado. De referir que o despacho 2784/2012 indica que estabelecimentos hospitalares do SNS devem diligenciar no sentido de que a partir de 1 de Abril de 2013, os resultados dos exames estejam em condições de serem acedidos, em formato digital, através da PDS pelos profissionais de saúde habilitados para o efeito.(Despacho n.º 2784/2013. 2013)

Tabela 17 - Levantamento e caracterização das tipologias documentais e do acesso aos documentos de um processo clínico de 2012

	Peças Processuais	Aplicação informática Produção	Acesso
Informação no âmbito da consulta	Marcação de consulta externa	SAM	SONHO
	Diários clínicos	SAM	SAM/ Processo papel
	ECGs	Dispositivos serviço	Processo papel
	Relatório P1	ALERT P1	Processo papel
	Pedido de consulta externa	SAM	SAM
	Relatório de ecocardiograma transitório	CARDIO (AD)	ICU/Processo papel
	Imagens de ecocardiograma	CARDIO (AD)	Processo papel
	ECGs	CARDIO (AD)	SAM / PACS/ Processo papel
Informação clínica no âmbito do internamento	Folha de codificação	Manuscrito	SONHO/ WebGDH/ IEG
	Folha clínica de admissão e alta	Manuscrito	Processo papel
	Relatório de alta	SAM	SAM
	Ficha de Urgência	ALERT ER URG	SAM/ ALERT
	História clínica	SAM	SAM
	Prescrição	SGICM	Processo papel
	Avaliação inicial	SAPE	SAPE
	Planeamento de enfermagem	SAPE	SAPE
	Plano de cuidados	SAPE	SAPE
	Registos de enfermagem	Manuscrito	Processo papel
	Consentimento livre e esclarecido para atos médicos	Manuscrito	Processo papel
	Requisição de exame	SIIMA	SAM
	ECGs	Dispositivos serviço	Processo papel
	Relatórios de ecografias	PACS	SAM /PACS
	Relatório detalhado urgência (Hospital Santo Tirso)	n.a.	Processo papel
	ECG (Hospital Santo Tirso)	n.a.	Processo papel
	Registo laboratório de patologia (Hospital Santo Tirso)	n.a.	Processo papel
	Relatório detalhado da urgência	ALERT URG	SAM/ALERT
	Diários clínicos	SAM	SAM
	História clínica	SAM	SAM
	RX ao tórax	PACS	SAM
	Resultado de análises ao sangue	CLINIDATA XXI	SAM via Clinidata NET/ ICU/ Processo papel
	Relatórios clínicos	SAM	SAM
	Legenda	Informação apenas disponível em papel	n.a.: não aplicável
			AD: aplicação departamental

Capítulo 5 – Análise de necessidades de informação

No presente capítulo são analisadas as necessidades de informação dos investigadores que efetuaram estudos de investigação no CHSJ. A análise das necessidades foi efetuada com recurso à aplicação de um inquérito que permitiu identificar os principais constrangimentos no acesso e reutilização da informação clínica para fins de investigação.

A análise possibilitou identificar as dificuldades de acesso que se relacionam com a organização da informação clínica, os constrangimentos existentes na identificação de amostras de investigação e ainda perceber de que forma são utilizados os elementos de informação estruturados para identificação de amostras de investigação.

5.1. Elaboração dos instrumentos de recolha de dados

A preparação dos instrumentos de recolha de dados teve por base a análise dos pedidos de acesso à informação referentes ao ano de 2012, a análise das aplicações de pesquisa e de identificação de amostras de doentes e a análise da informação clínica de doentes do ano de 2012, bem como a caracterização das aplicações de PCE utilizadas para produção de registos.

A análise dos pedidos de acesso à informação para fins de investigação permitiu perceber quais os principais critérios habitualmente utilizados para identificação de doentes, quais as especialidades médicas que habitualmente efetuam estudos de investigação, bem como que informação é normalmente consultada pelos investigadores. A análise das aplicações habitualmente utilizadas para elaboração de pesquisas de doentes e a análise das opções de pesquisa que são oferecidas aos utilizadores permitiram, além de uma caracterização das possibilidades de pesquisa, explorar dificuldades que surgem na pesquisa de doentes e acesso a registos clínicos. No sentido de melhor caracterizar as necessidades de informação dos investigadores e suportar a elaboração dos inquéritos, foi ainda recolhida informação junto do Médico Codificador Auditor, que habitualmente auxilia os investigadores na elaboração de pesquisas para identificação das amostras.

No sentido de perceber quais as aplicações mais utilizadas para produção e armazenamento de registos clínicos, foi analisada a informação clínica de processos clínicos produzidos no ano de 2012. Para enquadrar os resultados da análise foram

ainda efetuados dois diagramas de sequência que representam a produção de registos clínicos de um doente do ano de 2012 nos vários tipos de episódios hospitalares, bem como as aplicações de PCE mais utilizadas no CHSJ (Ilustração 15 e Ilustração 16). A análise do ambiente de produção, armazenamento e acesso à informação clínica permitiu recolher informação para elaboração dos inquéritos de forma mais direcionada, sendo os objetivos do inquérito: (1) caracterizar a forma como são identificadas as amostras de investigação, com especial enfoque para os elementos de informação utilizados para efetuar pesquisas; (2) caracterizar o tipo de episódios consultados e os sistemas de PCE utilizados e (3) explorar as principais dificuldades colocadas à realização de estudos de investigação.

5.2. Análise dos resultados

Durante um mês, foi solicitado aos 60 investigadores que recorreram ao Arquivo Clínico para fazer investigação que respondessem a um questionário relativo ao uso da informação clínica para fins de investigação científica (ver anexo 1). Do total de inquiridos assinala-se que 78,3 % são médicos, 13,3 % são nutricionistas, 5% são estudantes e os restantes, todos com uma percentagem de 1,7%, são enfermeiros, técnicos de MCDT e psicólogos (ver Gráfico 9). No que se refere à especialidade clínica dos inquiridos que pertencem ao grupo profissional dos médicos, destacam-se a especialidade de Pneumologia com 17 %, e com 8,5% as especialidades de Ginecologia e Obstetrícia, Pediatria e Otorrinolaringologia. O facto de cerca de 10% dos inquiridos não terem indicado a especialidade clínica (ver Gráfico 10), prende-se com a situação profissional dos médicos inquiridos, uma vez que uma parte significativa (68%) tem entre 25 e 35 anos, pelo que podem não ter terminado a especialidade. No que se refere à faixa etária dos inquiridos, é ainda de referir que cerca de 10% têm menos de 25 anos e 10% têm entre 35 aos 45 anos (ver Gráfico 11). Assinala-se que em 80% das respostas os inquiridos indicaram ser funcionários do CHSJ e 20% são de investigadores externos que efetuam investigação no CHSJ (ver Gráfico 12). Os dados permitem apurar que os investigadores externos correspondem a 3 estudantes, 6 médicos externos e 3 profissionais de saúde não médicos.

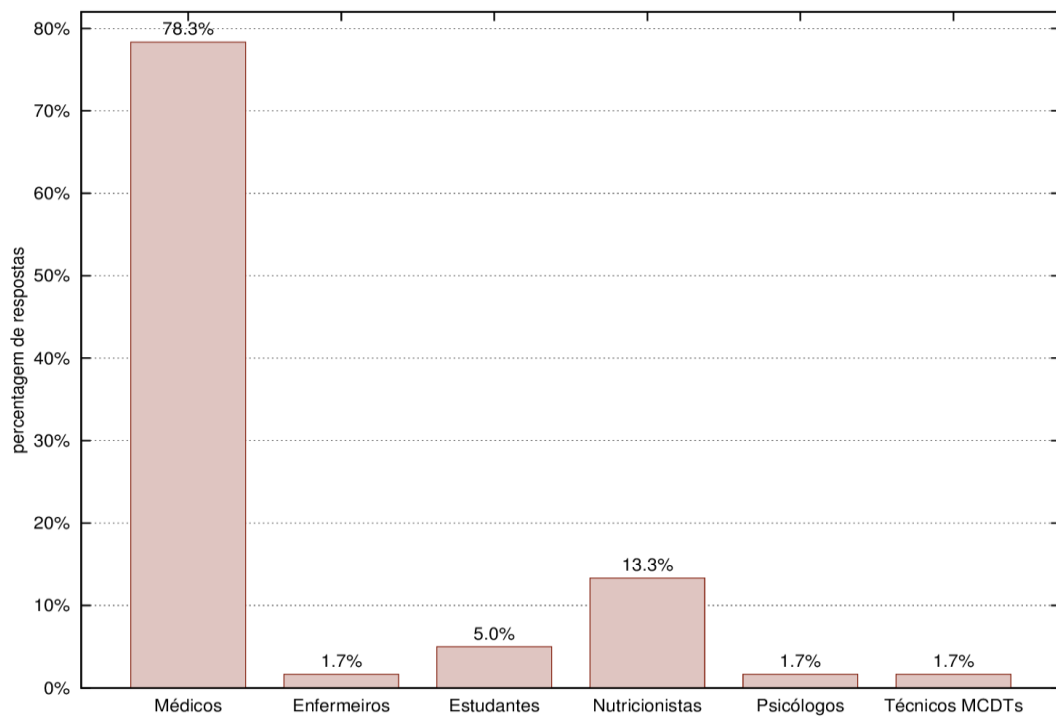


Gráfico 9 - Caracterização dos inquiridos categoria profissional (N=60).

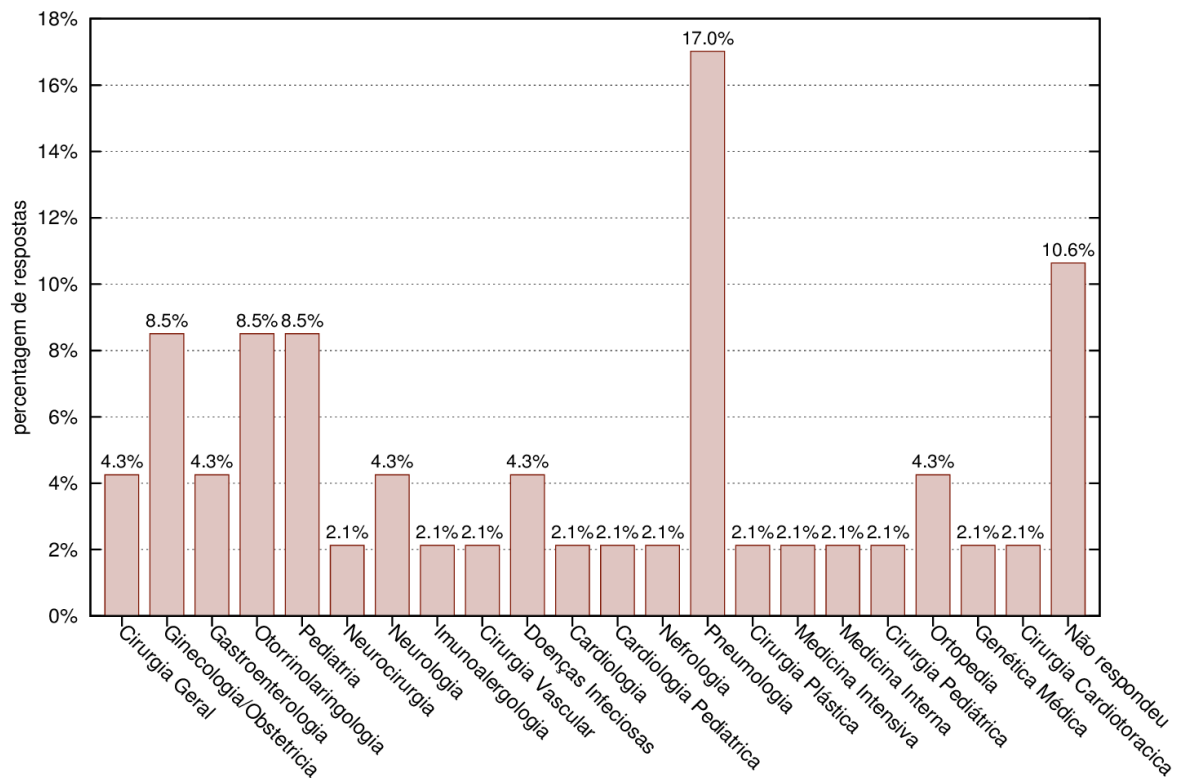


Gráfico 10 - Caracterização dos inquiridos que pertencem à categoria profissional médico por especialidade clínica (N=47).

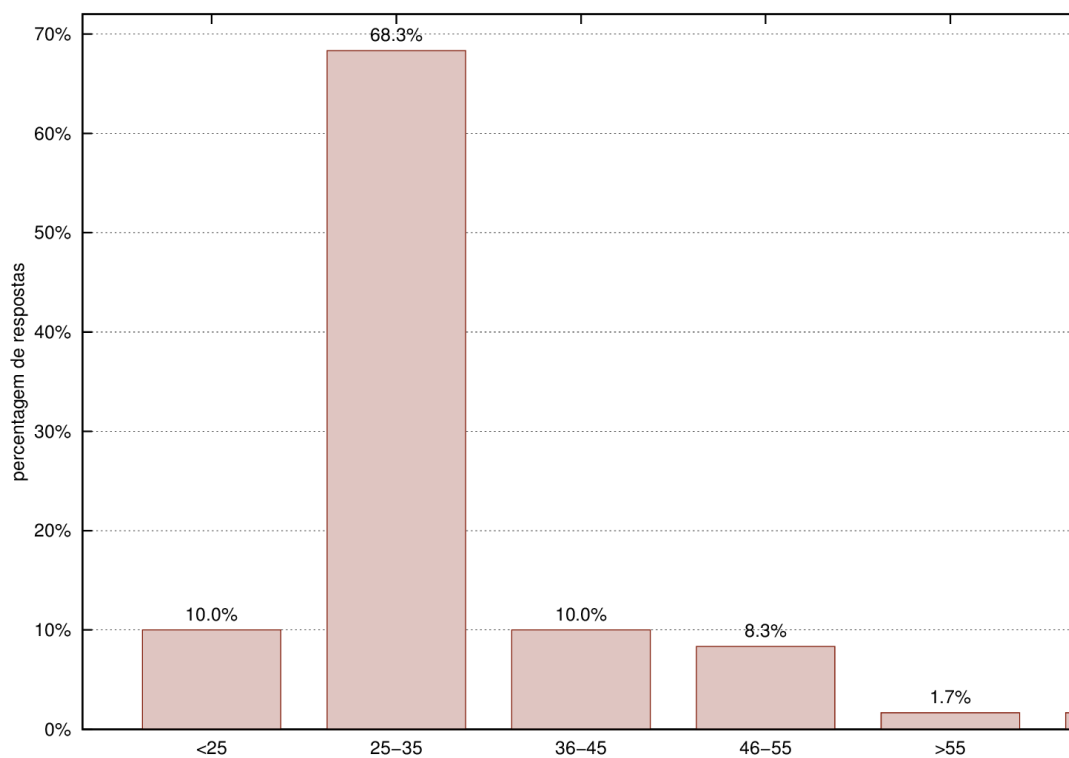


Gráfico 11- Caracterização dos inquiridos por idade (N=60).

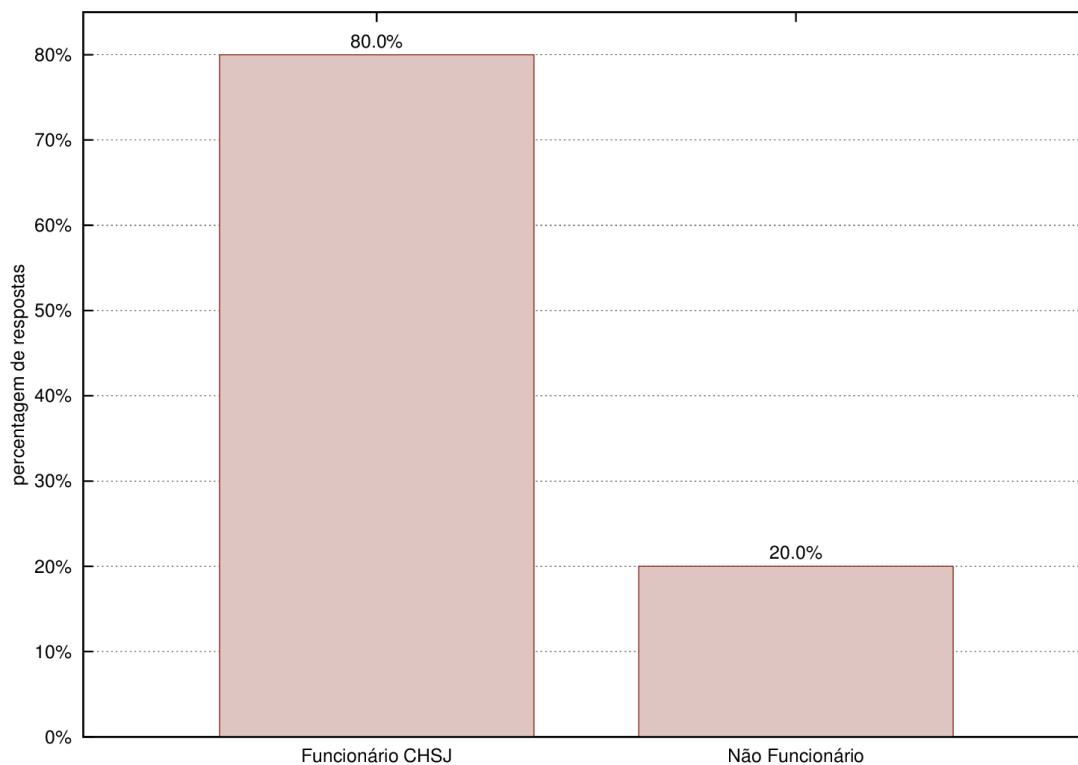


Gráfico 12- Caracterização dos inquiridos quanto à relação profissional com o CHSJ (N=60)

No que se refere aos recursos e hábitos de pesquisa, foi formulado um grupo de questões relativo aos recursos que são frequentemente utilizados para identificar as amostras de investigação, nomeadamente os recursos tecnológicos e as fontes de informação, bem como os critérios ou dados utilizados para filtrar amostras de doentes. Nesse sentido, foi solicitado aos inquiridos que identificassem a norma utilizada para codificação dos episódios hospitalares, tendo-se verificado que 51,7% dos inquiridos responderam corretamente, assinalando a opção ICD (International Classification of Diseases) e 48,3 % assinalaram a opção não sabe (ver Gráfico 13). Destaca-se que apenas 3 dos inquiridos que assinalaram a opção não sabe afirmam não ter recorrido a códigos ICD ou diagnósticos como critérios de identificação da amostra, pelo que se deduz que o desconhecimento da norma não significa que haja desconhecimento do processo de codificação dos episódios. No que se refere aos recursos utilizados para identificação de amostras (ver Gráfico 15), destaca-se que cerca de 48% afirmaram ter necessidade de consultar registos clínicos de uma determinada especialidade para auxiliar a identificação da amostra e cerca de 39% contaram com o apoio de colegas ou da direção do serviço para identificar a amostra de investigação. Assinala-se ainda que cerca de 47% solicitaram listagem aos serviços de informação do hospital e cerca 12% solicitaram listagem ao médico codificador. Cerca de 50% dos inquiridos solicitaram aos serviços de informação para efetuar uma pesquisa para identificar uma amostra de investigação. A utilização da ferramenta IEG contou com uma taxa de utilização de cerca de 33%.

No que se refere às listagens de doentes, é de referir que os utilizadores podem ter necessidade de solicitar para o mesmo estudo uma listagem do médico codificador para identificar doentes de internamento e outra aos serviços de informação para identificar doentes atendidos em regime de ambulatório ou urgência. Por esse motivo, assinala-se que cerca de 63% dos inquiridos indicaram utilizar mais dos que uma forma para identificar a amostra e, cerca de 17%, quatro ou mais formas para identificar a amostra. Estes dados refletem a ausência de codificação dos episódios de Consulta Externa e Urgência, bem como o facto de as ferramentas de pesquisa não serem transversais a todos os episódios e não permitirem a pesquisa em dados de todas as aplicações clínicas do hospital.

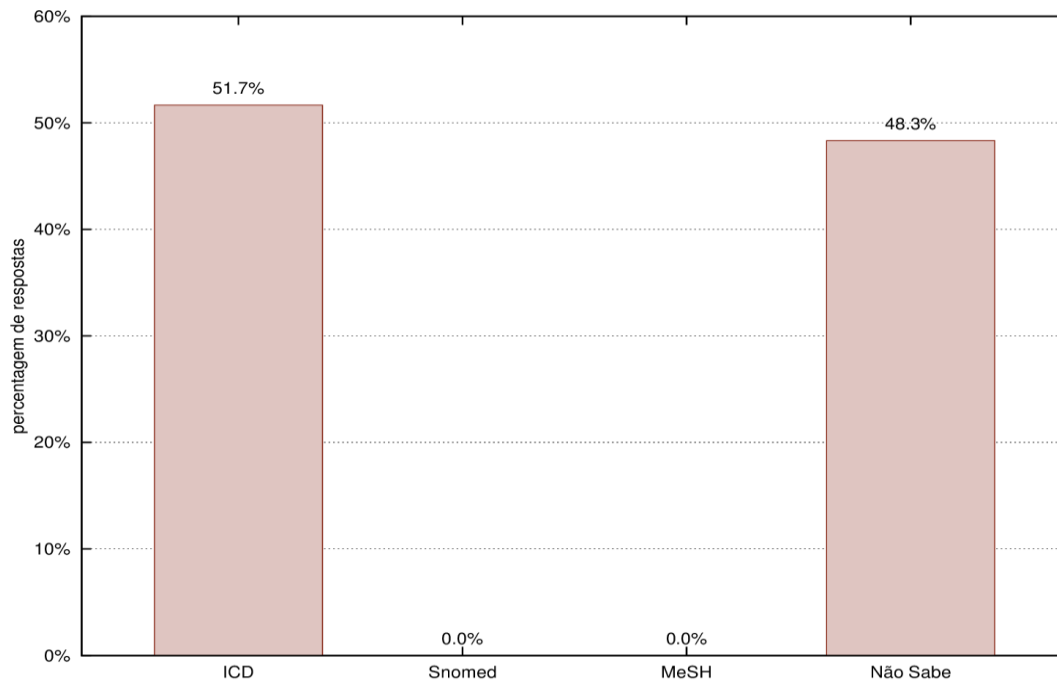


Gráfico 13- Caracterização do conhecimento do sistema de codificação hospitalar utilizado (N=60)

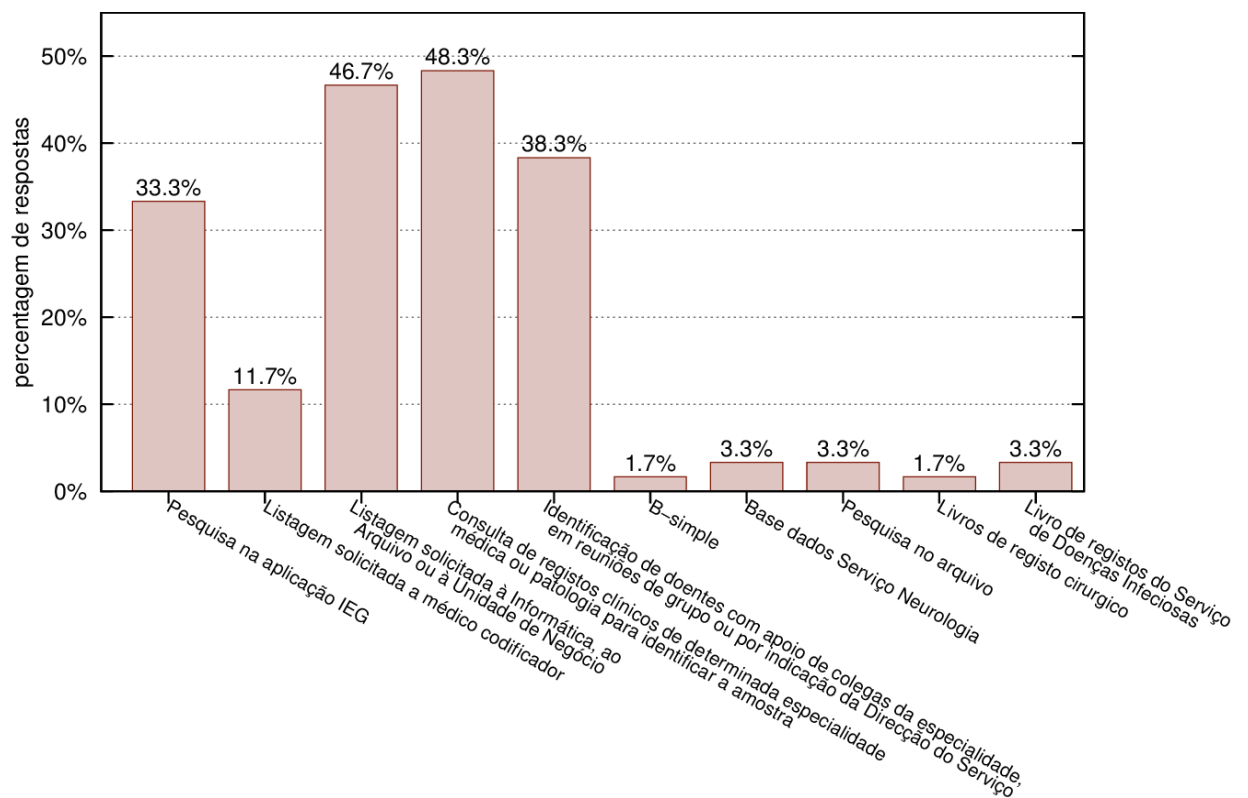


Gráfico 14 - Caracterização das formas de identificação de amostras de investigação (N=60)

No que diz respeito ao tempo de identificação da amostra (ver Gráfico 15), é de destacar que 40% dos inquiridos identificaram a amostra num intervalo de tempo entre 1 e 2 semanas, 23,3% demoraram mais de 1 mês, 18,3% menos de 1 semana e com a mesma percentagem, 18,3%, entre 2 a 3 semanas. De referir que cerca de 58% dos inquiridos identificaram a amostra num intervalo de tempo não superior a 2 semanas e os restantes, cerca de 42%, indicaram demorar mais de 2 semanas a identificar a amostra. A análise dos dados permitiu apurar que os intervalos de tempo mais elevados devem-se ao facto dos investigadores terem a necessidade de consultar registos para identificar a amostra e ainda ao número de listagens que solicitam. A matriz de correlação apresentada no Gráfico 16 revela que os inquiridos que utilizaram a aplicação IEG demoraram em média entre 1 a 2 semanas a identificar a amostra. No caso da solicitação de listagem, o intervalo de tempo é mais distribuído. Destaca-se ainda que no caso da consulta dos livros de registos dos serviços clínicos o tempo de identificação da amostra é mais reduzido.

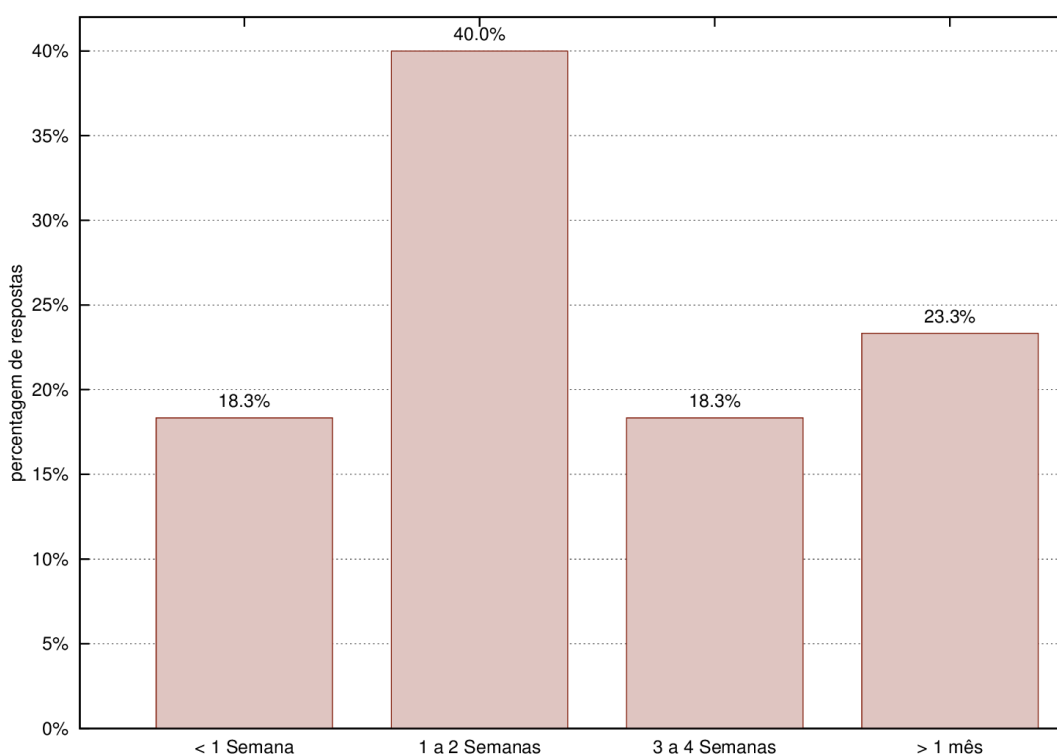


Gráfico 15- Caracterização do tempo de identificação da amostra (N=60)

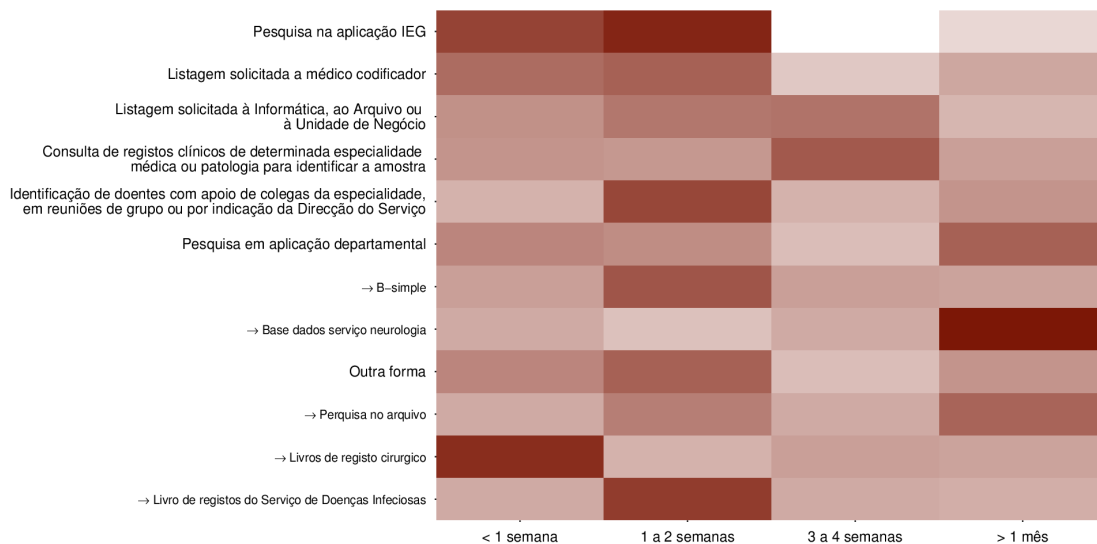


Gráfico 16 - Matriz de coeficiente de correlação das formas de identificação da amostra e tempo de identificação da amostra (mais escuro = maior correlação)

Quanto aos critérios habitualmente utilizados para identificação da amostra, foi apresentada aos inquiridos uma lista de elementos de informação que são recolhidos de forma estruturada e que, habitualmente, são utilizados para auxiliar as pesquisas (ver Gráfico 17). Os resultados revelam que os códigos GDH, resultantes da codificação em GDH dos episódios de Internamento e Cirurgia de Ambulatório, são utilizados por 30% dos inquiridos. Relativamente aos restantes diagnósticos que representam códigos da ICD, são os elementos de informação mais utilizados para identificação da amostra. Nestes elementos destaca-se o diagnóstico principal com 75% e ainda o diagnóstico de consulta com 43,3% dos inquiridos a referir a utilização. Importa referir que todos os diagnósticos representam códigos da ICD. O facto de serem apresentados, no gráfico abaixo, distinguidos como diagnóstico principal, secundário, de consulta e de urgência, prende-se com a forma como as opções foram apresentadas aos inquiridos, uma vez que se pretendia representar a terminologia habitualmente utilizada nas aplicações e nos pedidos de acesso à informação analisados no ano de 2012.

As respostas revelam uma taxa de utilização elevada no que se refere à informação demográfica do doente, como é o caso da data de nascimento, com 46,7% dos inquiridos a indicar a utilização deste elemento, e do sexo do doente com uso por parte de 43,3% dos inquiridos. A informação que contextualiza os episódios hospitalares dos doentes apresenta uma taxa de utilização significativa, como é o caso dos registos de procedimentos, intervenções e MCDTs realizados, que são assinalados por 43,3% dos inquiridos, a data de admissão do doente que apresenta uma percentagem de utilização de 38,3% e o serviço de internamento com 28,3 % dos inquiridos.

Relativamente aos elementos de informação que os inquiridos habitualmente não utilizam, mas que são considerados importantes, destacam-se os códigos GDH com 23,3%, os diagnósticos secundários identificados por 18,3% dos inquiridos, o tempo de internamento com 16,7 % e o destino após alta com 15%. Destes elementos é ainda de destacar 13,3% para os procedimentos, intervenções e MCDTs realizados e 10% para os elementos sexo do doente e resultado da alta (ver Gráfico 18).

Com base na perceção que os utilizadores tiveram ao responder às questões relativas à identificação da amostra, foi solicitado que considerassem se a formação académica e profissional que obtiveram os preparou para a realização de pesquisas em informação clínica. 38,3% consideraram que não, 51,7% consideraram que sim, 8,3% dos inquiridos não responderam e 1,7% assinalaram a opção não sabe (ver Gráfico 19).

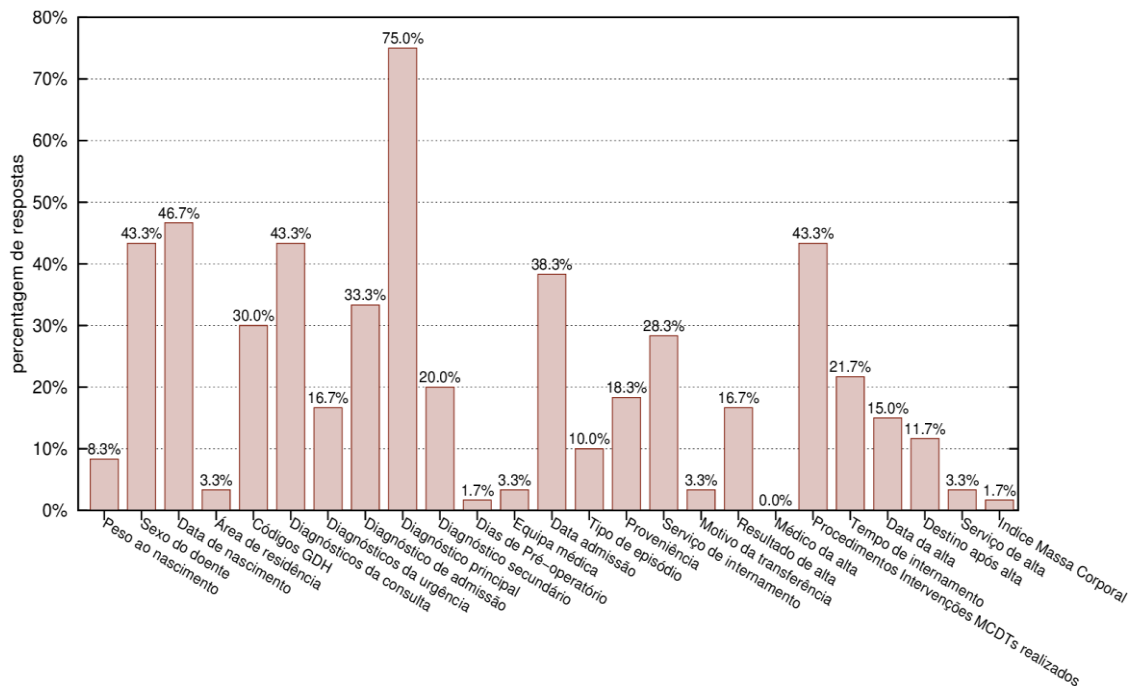


Gráfico 17 - Elementos de informação habitualmente utilizados para identificação de amostras de investigação (N=59)

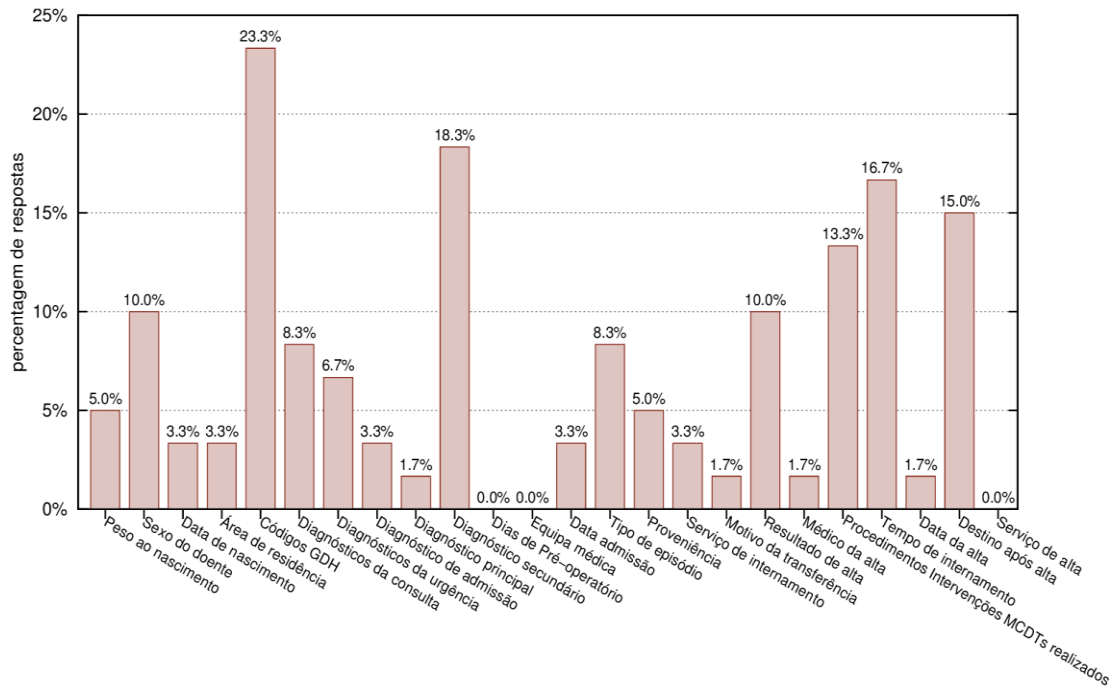


Gráfico 18 - Elementos de informação habitualmente não utilizados para identificação de amostras de investigação mas considerados importantes pelos investigadores (N=40)

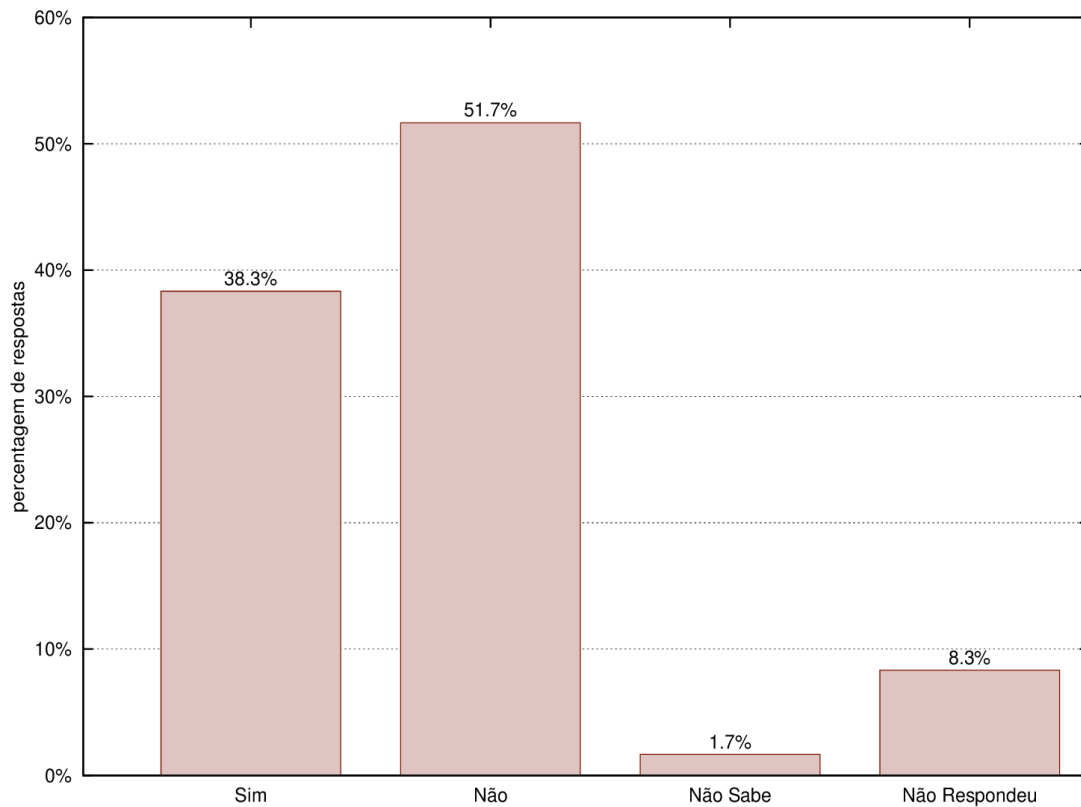


Gráfico 19 - Perceção dos inquiridos quanto a preparação académica ou profissional para a realização de pesquisas em Informação clínica (N=60)

No que se refere à utilização da informação para fins de investigação, foi solicitado aos inquiridos que respondessem a um conjunto de questões que permitissem identificar os suportes de informação consultados, as tipologias dos episódios hospitalares, a quantidade de episódios, os sistemas utilizados para consulta de informação e as dificuldades que se colocam no uso da informação clínica.

O Gráfico 20 revela que 90% dos utilizadores consultaram informação produzida em suporte papel e que 86,7% consultaram informação em suporte digital, o que indica que pelo menos 76,7% consultou informação nos dois suportes. De referir que uma análise mais detalhada aos dados permitiu apurar que os investigadores que apenas consultaram informação em papel consultaram maioritariamente informação produzida no âmbito da consulta externa. No que se refere a informação em suporte microfilme, a reduzida taxa de consulta (5%) prende-se com o facto de os episódios de internamento em microfilme, produzidos entre 1959 até 1992, se reportarem, maioritariamente, a informação produzida antes da introdução da codificação hospitalar em 1989 e da informatização da identificação dos utentes em 1992.

No que se refere à tipologia de episódios consultados (ver Gráfico 21), é de destacar que 88,3% dos inquiridos consultaram informação de consulta externa e 78,3% consultaram informação de episódios de internamento. Importa destacar que dos 88,3% de inquiridos que consultaram informação de consulta externa, cerca de 80%, consultaram, em simultâneo, informação de internamento, urgência ou de cirurgia de ambatório. A análise mais detalhada dos dados permitiu ainda verificar que, nos casos em que apenas foi consultada informação de consulta externa, i.e. informação não codificada, a identificação da amostra passou pela consulta de registos manuscritos e pela identificação de doentes junto de colegas.

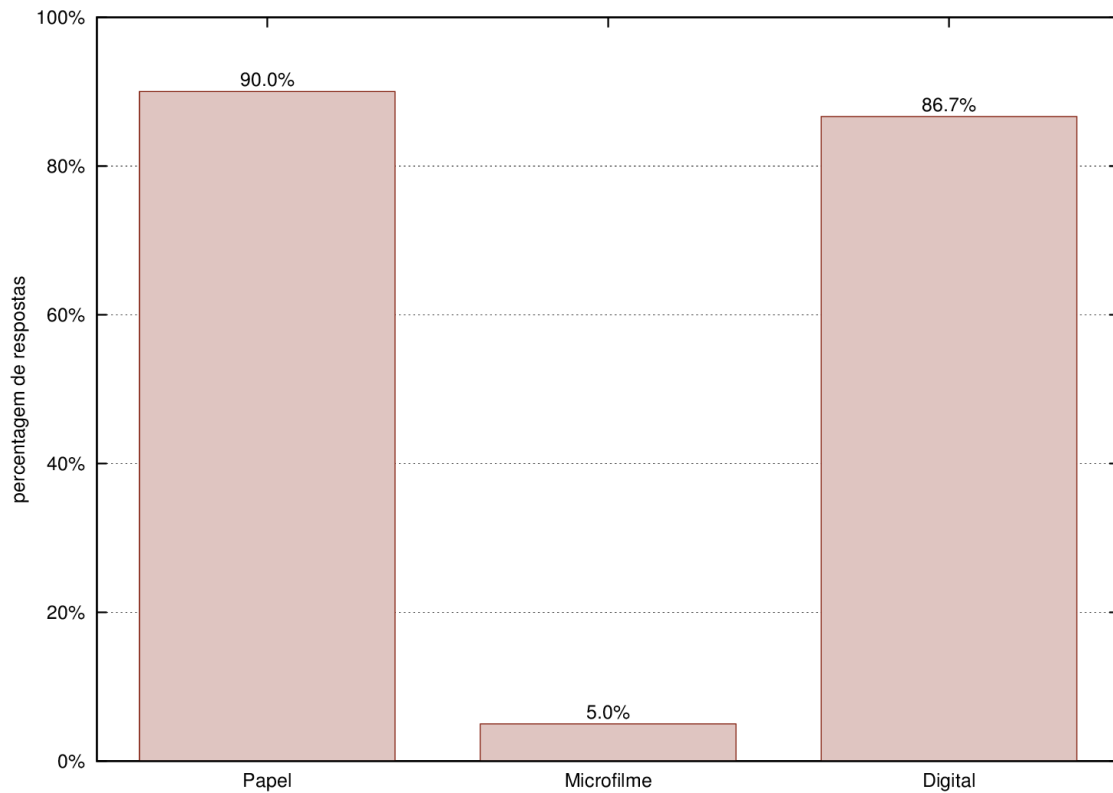


Gráfico 20- Caracterização do suporte da informação consultada (N=60)

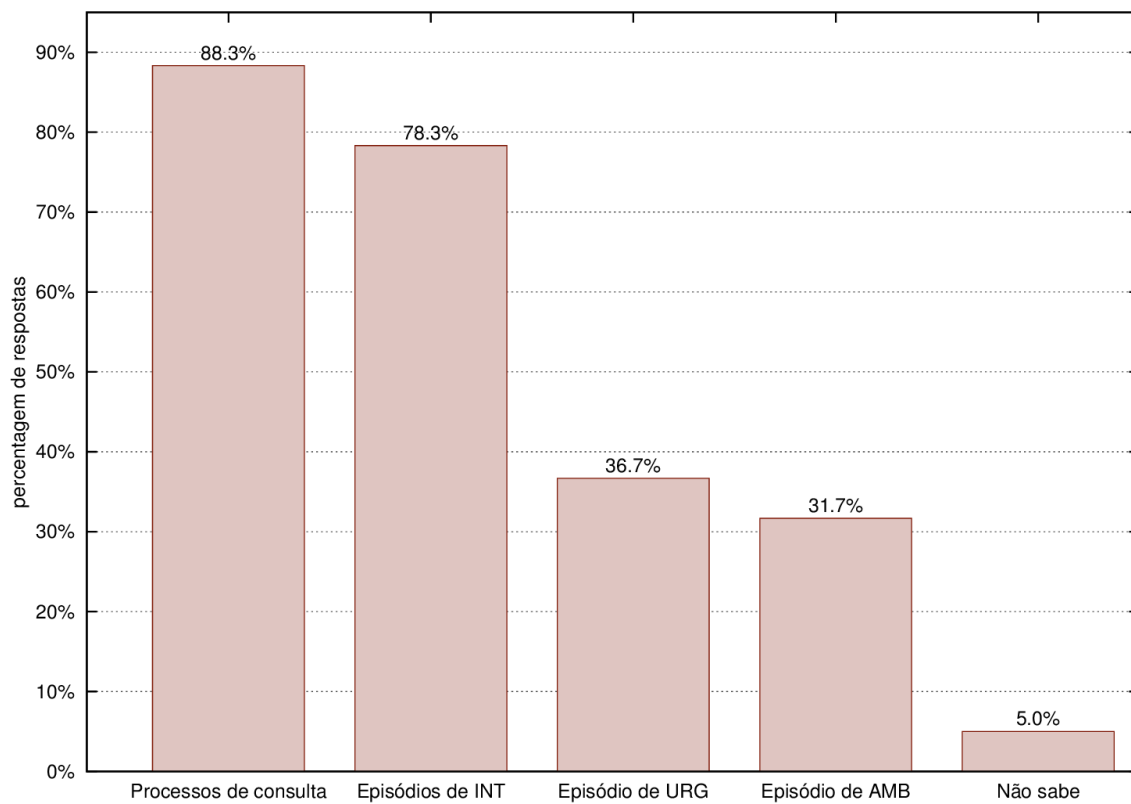


Gráfico 21 - Caracterização das tipologias de episódio de informação clínica consultadas (N=60)

No que concerne à quantidade de processos consultados (ver Gráfico 22), destaca-se que em 53,3% dos casos este número é superior a 50 processos, sendo que 13,3% consultaram entre 40 a 50 processos e 13,3% consultaram entre 20 a 30 processos.

No que se refere aos sistemas de informação utilizados (ver Gráfico 23), assinala-se que 95% dos inquiridos consultaram informação digital no SAM, principal aplicação de PCE do CHSJ, 53% utilizaram o repositório ICU, que recebe informação de várias aplicações departamentais, 45% consultaram informação no ALERT, que contém informação da urgência de adultos. De destacar ainda que o sistema Clinidata, que contém as análises laboratoriais, foi utilizado por 21,6% dos inquiridos e o sistema PACS, que armazena os exames de radiologia, foi utilizado por 16,7% dos investigadores. Relativamente ao acesso à informação da urgência de pediatria, o JOne foi utilizado por 16,7% dos inquiridos. No que se refere à utilização das restantes aplicações departamentais a taxa de utilização é inferior a 7%.

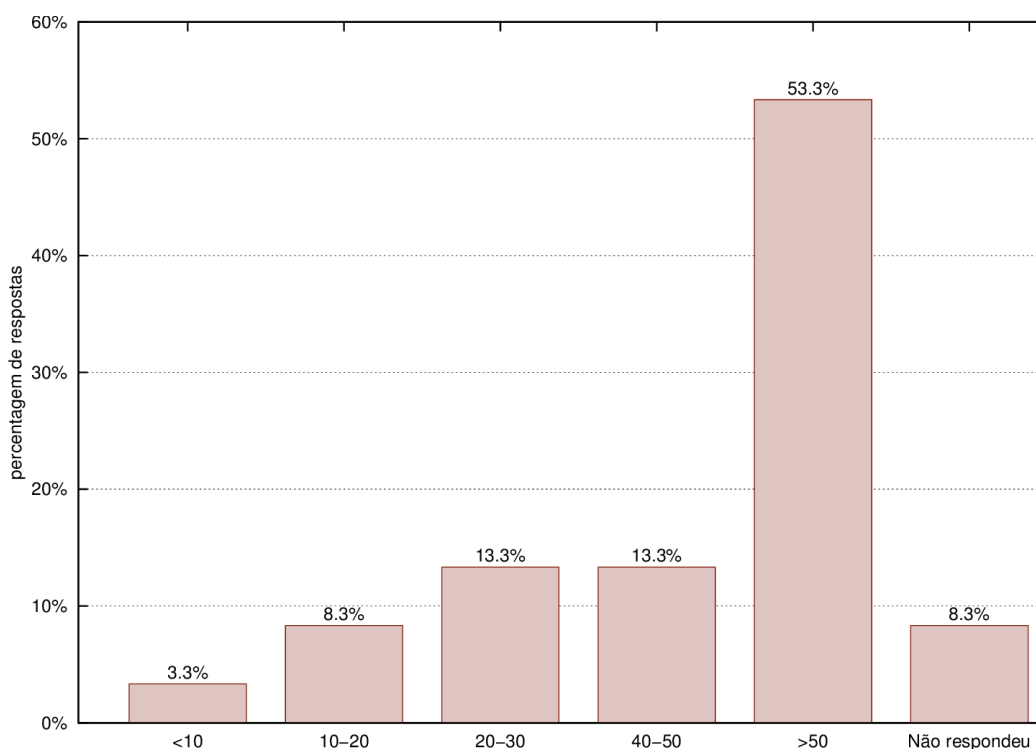


Gráfico 22 Caracterização da quantidade de episódios clínicos consultados por investigação (N=60)

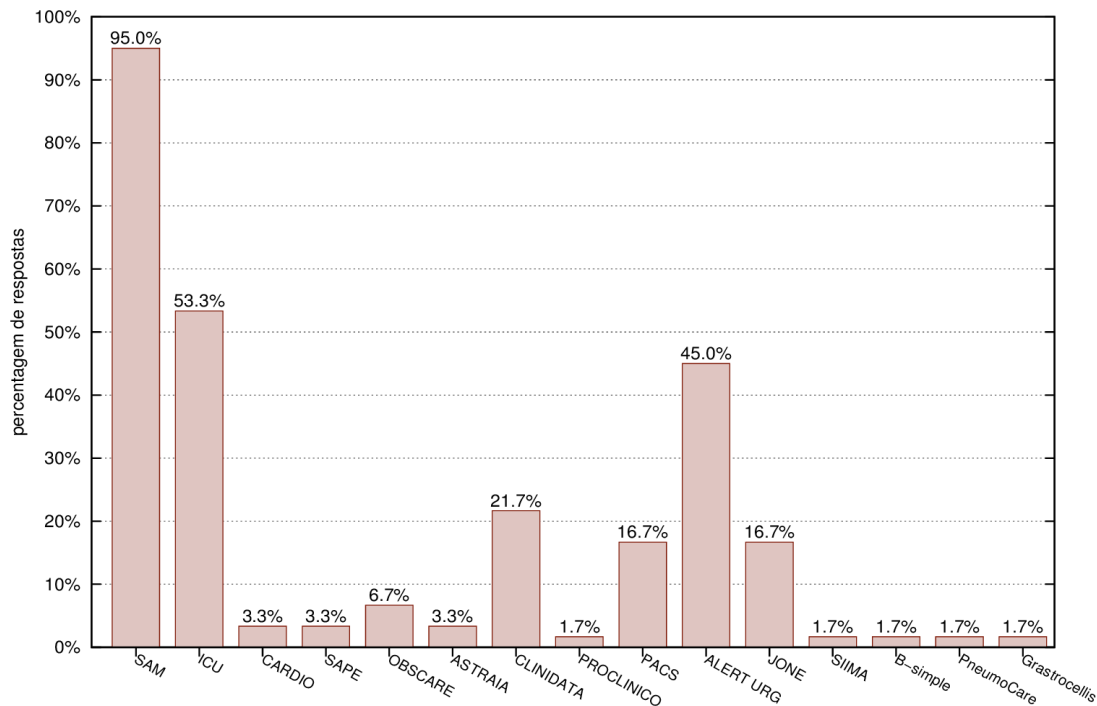


Gráfico 23 - Caracterização dos sistemas utilizados para consulta de informação clínica em suporte digital (N=59)

No inquérito, foi solicitado aos investigadores que assinalassem os principais aspetos que colocam dificuldades à realização de estudos de investigação (ver Gráfico 24). O facto de existirem registos clínicos híbridos em papel e digital foi referido por 80% dos inquiridos, sendo que a produção de registos híbridos é ainda uma realidade no CHSJ e uma prática comum entre os profissionais de saúde. De referir que atualmente, o CHSJ tem cerca de 34 aplicações de suporte à prestação de cuidados, sendo o SAM a principal aplicação que permite aos médicos realizar registos textuais. No que se refere à prática de enfermagem, o SAPE é a principal aplicação para produção de notas de enfermagem.

A análise dos pedidos de acesso à informação realizados no ano 2012, exposta no capítulo 4, permitiu verificar que uma parte significativa da informação consultada para fins de investigação foi produzida entre 2005 e 2012 (ver Gráfico 8). Neste contexto, embora a consulta seja efetuada maioritariamente sobre informação recente, a existência de registos em papel e digital é ainda indicada como o principal aspeto que coloca dificuldade à realização de estudos de investigação.

Assinala-se ainda que 63,3% dos inquiridos referem que a inexistência de registos clínicos colocou entraves à realização dos estudos. A este propósito é de assinalar que a existência de registos em suporte papel e digital, a par da inexistência de regras que determinem o suporte ou o sistema em que devem ser efetuados os registos, pode levar a dificuldades de localização e resultar em défices no acesso à informação clínica. Esta perspetiva é ainda reforçada por 55% dos inquiridos, que consideram que o elevado

número de aplicações com registos clínicos dificulta a realização de trabalhos de investigação. Ainda no que se refere à consulta de registos em aplicações informáticas, 25% dos inquiridos indicam como dificuldade as limitações nas possibilidades de pesquisa e a localização dos registos clínicos nas aplicações PCE. A ausência de registo estruturado de diagnósticos no PCE foi assinalada por 38,3% dos inquiridos, sendo que 26,7% referem a ausência de códigos específicos da ICD como limitação. No que se refere ao acesso aos registos retrospectivos, 31,7% dos inquiridos consideram que o facto de se encontrarem em suporte papel coloca dificuldades à realização de estudos.

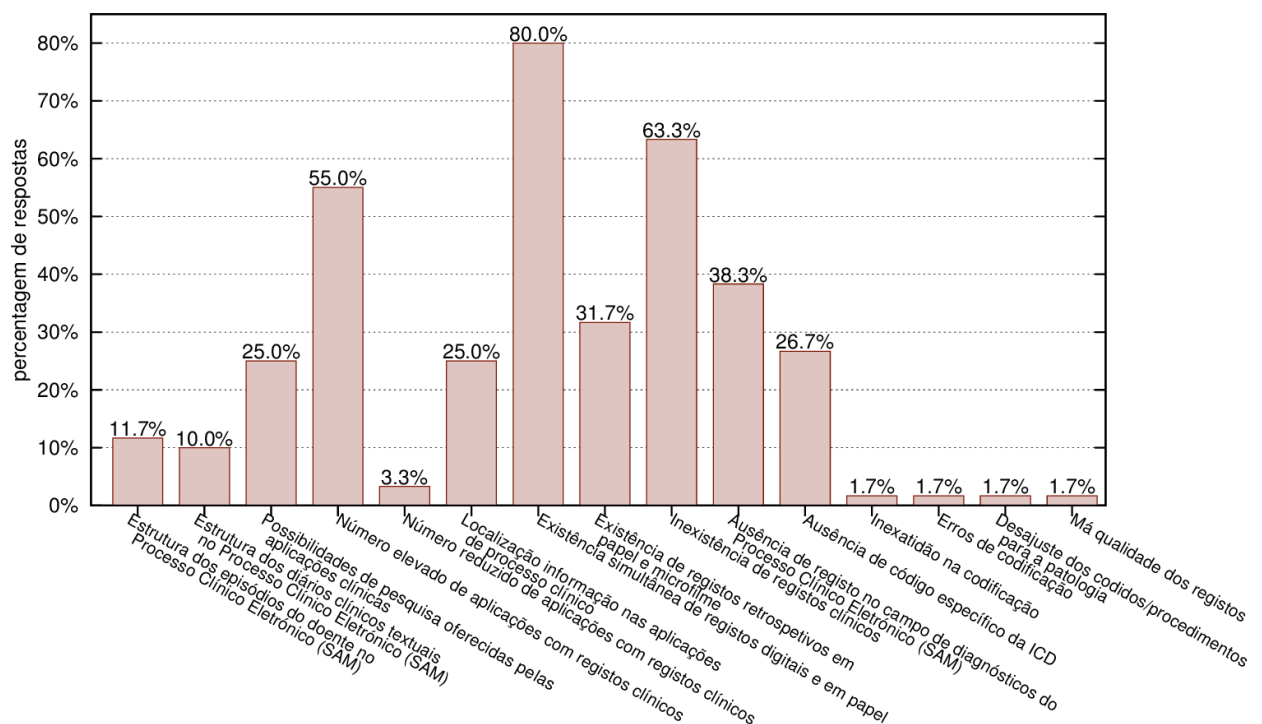


Gráfico 24 - Caracterização dos aspetos que colocam dificuldades à realização dos estudos de investigação (N=59)

Quando questionados quanto ao grau de satisfação com o processo de identificação de amostras para investigação, 45% dos inquiridos classificou o processo como satisfatório, 21,7% como bom, 13,3% como muito bom, 15% como insuficiente e 5% como mau (ver Gráfico 25).

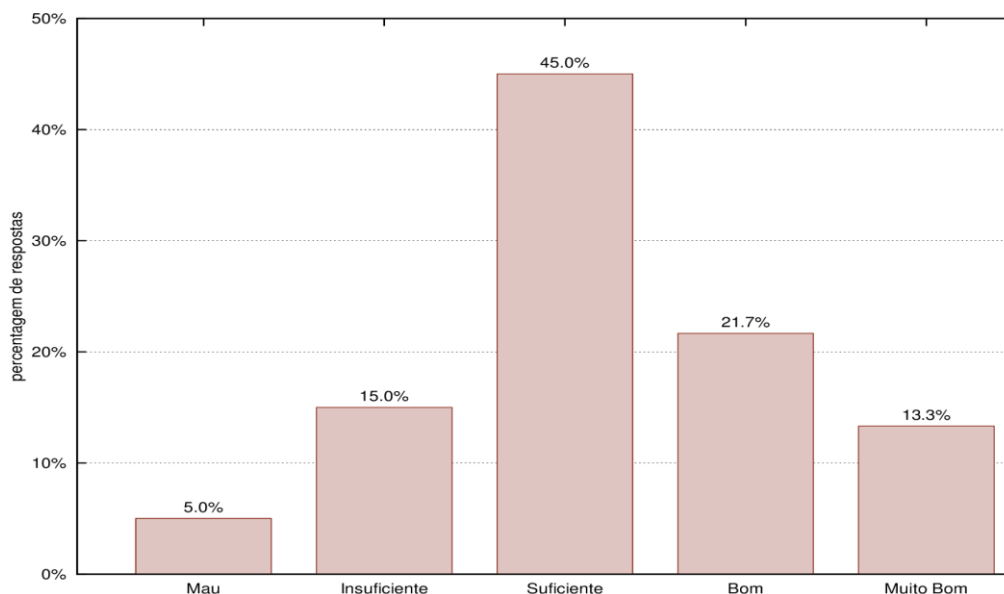


Gráfico 25 - Caracterização do grau de satisfação dos inquiridos com o processo de identificação de amostras em estudos de investigação (N=60)

Os resultados do inquérito revelam que a identificação das amostras de investigação resulta de informação recolhida de forma estruturada. Os elementos de informação com maior taxa de utilização referem-se principalmente a (1) a informação demográfica dos doentes, (2) dados de referenciação dos episódios hospitalares (metadados de contexto de produção) e (3) dados resultantes da codificação em ICD dos episódios hospitalares (metadados descritivos de conteúdo) (ver Ilustração 14). De destacar que o registo estruturado de diagnósticos ICD em regime de consulta externa e sessões de hospital de dia é muito pouco habitual, sendo realizado nos episódios de internamento *a posteriori* para fins de faturação. No que se refere aos episódios de urgência, é efetuado um registo de diagnóstico de admissão e outro de alta de acordo com a ICD. Em todos os regimes de atendimento os diagnósticos introduzidos nas aplicações departamentais passam para o SONHO e ficam visíveis para prestação de cuidados através da aplicação SAM, que é transversal a toda comunidade hospitalar.

No que se refere à informação assinalada como habitualmente utilizada na identificação de amostras, constata-se que, embora possa ter aplicações de origem distintas, esta informação fica registada SONHO. Paralelamente, há informação recolhida de forma estruturada em aplicações departamentais, como dados clínicos específicos, que não está, na sua maioria, disponível como ponto de acesso para pesquisa. A existência de dados necessários à investigação, recolhidos de forma estruturada, não significa que haja autonomia para usar a interface de pesquisa para identificar um conjunto de doentes com base nesses dados, sendo necessário recorrer a

serviços externos da empresa fornecedora do sistema. Grande parte das aplicações clínicas do CHSJ não apresentam módulo de pesquisa para conjuntos de doentes, uma vez que são pensadas para a prestação de cuidados individuais e não para a identificação de amostras. No caso dos sistemas comerciais em que não há acesso ao modelo de dados a opção passa quase sempre por solicitar ao fornecedor uma interrogação à base de dados.

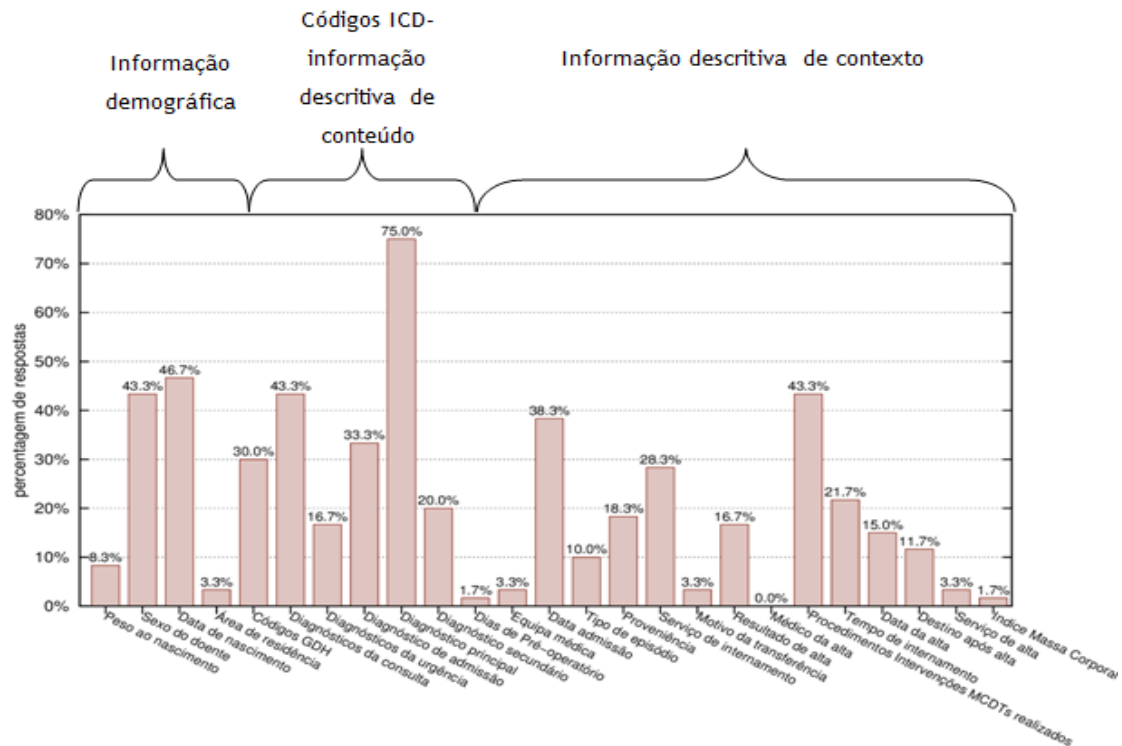


Ilustração 14- Classificação dos elementos de informação utilizados para identificar amostras (N=60)

Capítulo 6 — A metainformação: acesso e preservação

No que diz respeito ao acesso da informação clínica, o inquérito apresentado no capítulo anterior revela como principais dificuldades no acesso à informação clínica o caráter híbrido (papel e digital) da produção de registos clínicos, a multiplicidade e deficiente integração de aplicações de registos clínicos, a existência de registos clínicos retrospectivos apenas em papel e o caráter fechado dos dados de muitas aplicações. Com a introdução dos sistemas informáticos as possibilidades de pesquisa de informação foram melhoradas. Contudo, colocam-se outros problemas de acesso e preservação da informação, agravados pelo uso de aplicações departamentais e pelo fraco investimento em políticas para a produção e armazenamento de registos clínicos. Neste último aspeto, destaca-se, nomeadamente, a ausência de uma política de informação que defina suportes e aplicações específicas para a produção de registos, e que imponha requisitos para o armazenamento, acesso e preservação da informação a longo prazo.

6.1. Estratégia de análise e avaliação de metadados em Saúde: o acesso e a preservação da informação clínica

Assumindo-se no âmbito do presente trabalho a questão da preservação digital como uma das preocupações centrais, importa destacar aspetos abordados na revisão da literatura relativamente à gestão de registos eletrónicos na perspetiva do arquivo digital. Neste contexto, os requisitos a cumprir pelos registos produzidos resumem-se a três aspetos essenciais: (i) serem autênticos, (ii) completos e (iii) passíveis de serem recuperados e usados. A capacidade de geração ou captura de metadados das aplicações de registo é determinante para o cumprimento destes três requisitos. No que se refere à preservação de registos digitais, a garantia de manutenção do acesso e da integridade dos registos ao longo do tempo implica assegurar a preservação quer do registo quer dos metadados associados.

No caso da informação em Saúde é necessário ter em conta que as aplicações de gestão de registos clínicos não são, tradicionalmente, pensadas na perspetiva da função de arquivo mas sim na perspetiva de ferramenta de suporte à prestação de cuidados. Perante a ausência de estudos de aplicabilidade de diretrizes ou normas no que concerne à preservação da informação em Saúde, a questão da preservação da informação produzida e armazenada nas aplicações implica uma análise geral de funcionalidades das aplicações que permita recolher evidências quanto ao

cumprimento dos requisitos necessários à preservação. De referir que embora o Moreq 2010 seja entendido como modelo de referência na definição de requisitos para a gestão de registos e conteúdos digitais, é considerado pouco aplicável a contextos mais específicos, havendo referência, no contexto da Saúde, a limitações no que concerne à sua aplicação em sistemas de suporte à produção de registos clínicos e de prescrição (MoReq2010 2010).

No âmbito da Saúde, os metadados conferem ao registo o contexto de produção e, simultaneamente, estabelecem relações entre os registos, permitindo documentar o processo de prestação de cuidados. Pretende-se, no presente estudo, analisar de forma genérica funcionalidades de aplicações da Saúde no que respeita à preservação e ao acesso, bem como o contributo dos dados e dos metadados para o acesso à informação clínica, para a preservação do contexto de produção e para a preservação da informação a longo prazo.

A preservação digital da informação clínica implica, necessariamente, o conhecimento técnico sobre a aplicação e sobre o modelo de dados. Nas situações em que não há conhecimento do modelo de dados e em que não há evidência de que a aplicação assegure a produção dos metadados necessários, tais factos deverão pesar nas decisões relativas à preservação a longo prazo da informação sobre o processo que suporta e, em particular, na consideração de alternativas em papel ou digitais a essa aplicação. O facto de a responsabilidade pela guarda e preservação da informação clínica recair sobre as instituições de saúde deverá constituir um alerta para a questão da preservação digital. O esforço no investimento em preservação de dados e metadados produzidos em aplicações comerciais, cujo modelo de dados as instituições desconhecem, poderá revelar-se infrutífero. Tais fatores, deverão ser considerados no cálculo do benefício do investimento em preservação digital, questionando-se mesmo se as instituições de saúde terão o *know how* técnico para assegurar a preservação dos dados.

A análise dos elementos de metadados no presente trabalho deparou-se com limitações que se prendem com o fraco conhecimento ou domínio das instituições sobre os modelos de dados e metadados usados nas aplicações de Saúde, nomeadamente, no que se refere a aplicações comerciais. Nas situações em que se colocaram limitações, por ausência de acesso ao modelo de dados e conseqüente inacessibilidade aos metadados gerados pelas aplicações, optámos por apontar para evidências dos elementos de informação que podem ser identificados nos interfaces de acesso aos registos clínicos, bem como para a existência de determinadas funcionalidades nas aplicações que traduzem o enfoque da presente análise.

6.2. Caracterização da produção de registos

Uma vez que o fio condutor da produção de registos clínicos é a prestação de cuidados, optámos por enquadrar a análise das aplicações seleccionadas numa apresentação desse processo a partir de um caso real de um doente do ano de 2012. Foram assim elaborados dois diagramas de sequência relativos ao seu percurso no CHSJ, com enfoque para a produção de informação clínica. Os diagramas representam as atividades informacionais realizadas pelos vários atores intervenientes no processo de prestação de cuidados durante o percurso do doente. O principal objetivo é representar o reflexo das atividades clínicas em atos informacionais registados nas várias aplicações de PCE. Tendo presente o enfoque do trabalho, optámos por representar nos diagramas apenas as aplicações de gestão de informação clínica de apoio à prática clínica, não sendo consideradas aplicações de cariz logístico ou de troca de mensagens.

A seleção do processo do doente a mapear nos diagramas prende-se com o facto de se considerar que é um exemplo representativo da realidade em análise, uma vez que inclui registos de vários tipos de episódios ou regimes de atendimento produzidos nas principais aplicações de registos clínicos em uso no CHSJ. O primeiro diagrama (Ilustração 15) representa a admissão do doente num episódio de Urgência, o qual deu origem a um episódio de Internamento, mapeando-se todas as atividades decorridas até à alta hospitalar do doente. O segundo diagrama (Ilustração 16) representa o atendimento do mesmo doente em regime de ambulatório, contemplando um episódio de Consulta Externa, com encaminhamento para tratamento em Hospital de Dia. Numa segunda fase, o levantamento das atividades informacionais associadas a este doente (ver Tabela 20) serviu de base à análise dos elementos de informação disponíveis para acesso à informação, quer sejam os metadados associados aos documentos ou os dados recolhidos de forma estruturada. Considerando a complexidade informacional do CHSJ, optamos no presente trabalho por focar a análise num caso concreto de um doente real. Para além de esta abordagem contribuir para melhor explicitar o contexto do estudo, permite limitar a análise dos elementos informativos ao âmbito temporal da dissertação. O caso de estudo utilizado contempla os sistemas de produção e armazenamento de informação clínica utilizados de forma transversal à instituição, sendo também os sistemas utilizados de forma geral pelo SNS, com possibilidade de partilha via PDS. Na Tabela 18 são apresentados os elementos de modelação utilizados nos diagramas de sequência.

Tabela 18- Elementos de modelação utilizados nos diagramas de sequência.







	Ator
	Mensagem / ação
	Período de atividade
	Sistema
	Linha de vida
	Nota

Ilustração 15- Diagrama de sequência dos atos informacionais associados a episódios de Urgência e Internamento.

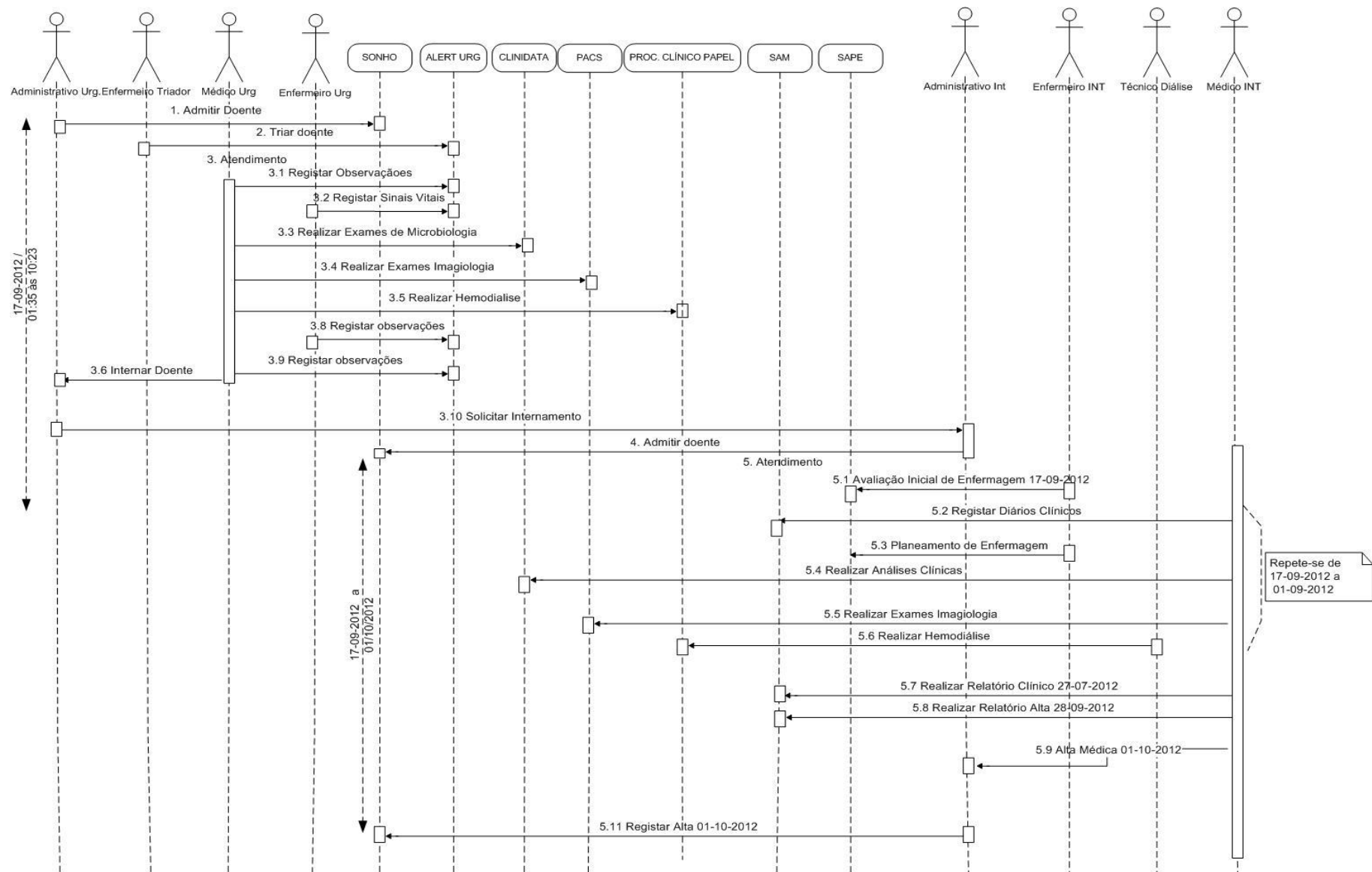
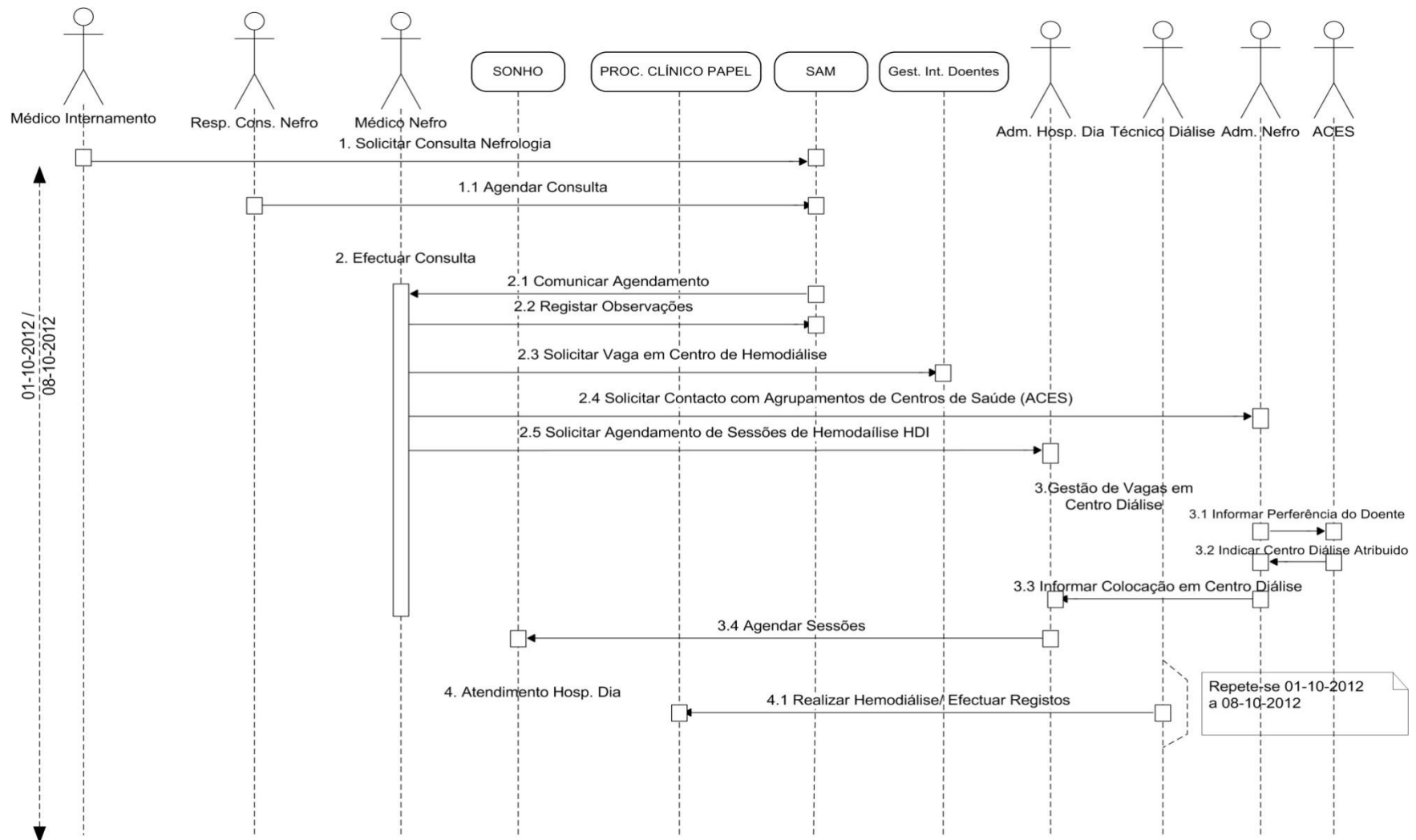


Ilustração 16 - Diagrama de sequência dos atos informacionais associados a episódios de Consulta Externa e Internamento



Os diagramas de sequência refletem as atividades de prestação de cuidados que resultam em registos de informação nas aplicações informáticas ou no processo clínico em papel.

No que se refere ao primeiro diagrama, destaca-se que o registo dos atos informacionais relativos ao episódio de Urgência, para além da admissão administrativa, realizada no SONHO, foram efetuados no ALERT, que é a aplicação de gestão da informação na urgência geral de adultos do CHSJ. No que se refere a exames de imagiologia e análises clínicas, observa-se que as requisições de exames foram realizadas via ALERT e os resultados ficaram armazenados nas aplicações específicas PACS e Clinidata, respetivamente, acessíveis via PCE. A transferência do doente do ambiente de Urgência para o Internamento é registada e solicitada no ALERT, seguindo-se o processo administrativo de gestão de internamentos no SONHO.

Relativamente ao registo de atos informacionais em ambiente de Internamento os atos relativos à admissão e alta administrativa são efetuados no SONHO. Quanto aos registos clínicos são efetuados no SAM (Sistema de Apoio Médico) para os registos realizados por médicos e no SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem) para registos realizados pelo pessoal de enfermagem. Os exames são solicitados no SAM através da ligação ao Siima, o qual não foi representado no diagrama por se considerar que é de cariz administrativo e não de armazenando de registos clínicos, foco principal da análise. Os MCDT realizados pelo doente são armazenados nos sistemas PACS e Clinidata. Quanto aos registos específicos das sessões de hemodiálise, é de assinalar o facto de ainda existir recurso a registos clínicos em suporte papel, uma vez que as aplicações informáticas são limitadas no que respeita ao suporte a tratamentos em Hospital de Dia.

No segundo diagrama, referente a episódios de Hospital de Dia e Consulta Externa, verifica-se que, no caso concreto deste doente, a Consulta Externa foi solicitada na sequência do tratamento de Hospital de Dia. O pedido interno, por ser urgente, foi efetuado de forma verbal e a consulta efetuada como consulta adicional. Numa situação não urgente o agendamento seria efetuado através de pedido interno via SAM. Quanto aos registos clínicos da Consulta Externa, o registo dos diários clínicos foi realizado no SAM. No que se refere ao encaminhamento do doente para o Centro de Diálise da área de residência, destaca-se a necessidade de registar o doente na Plataforma de Gestão Integrada de Doentes Renais.

O episódio de Hospital de Dia resulta do encaminhamento da Consulta Externa, através de pedido enviado em papel. O agendamento das sessões de hemodiálise é efetuado em função da urgência do pedido e registado no SONHO. Os registos relativos aos

tratamentos de hemodiálise realizados no Hospital de Dia são efetuados em suporte papel.

De referir ainda que todos os atos clínicos, diagnósticos e procedimentos, bem como a posterior codificação dos episódios hospitalares, ficam registados no SONHO, ao qual se ligam todas as aplicações, transversais ou departamentais. No sentido de melhor explicitar a complexidade informacional e orientar a análise crítica a realizar, optámos por iniciar a análise dos elementos de informação a partir dos atos informacionais identificados para a situação do doente em estudo.

6.3. Caracterização das aplicações a analisar

No âmbito do presente trabalho de dissertação, dada a limitação temporal, optamos por analisar os sistemas que melhor contribuem para uma caracterização do modelo informacional do CHSJ pela generalização do uso e volume de informação produzida ou armazenada. A análise das funcionalidades das aplicações relacionadas com o acesso e preservação centrou-se nas seguintes aplicações: (i) SONHO - sistema transversal a toda a instituição que armazena a identificação e referenciação dos doentes e dos episódios hospitalares; (ii) SAM- sistema utilizado de forma transversal para suporte à produção de registos em texto livre de todas as especialidades em regime de consulta externa e de internamento; (iii) Clinidata – Sistema de uso transversal relativo à gestão de laboratórios e acesso a análises clínicas; (iv) ALERT EDIS - Sistema de gestão da informação clínica de urgência utilizado de forma transversal na urgência de adultos. De referir que na decisão de escolha dos sistemas a abordar pesou ainda o facto de serem de uso generalizado nos hospitais portugueses.

No que se refere às aplicações não analisadas, identificadas no mapeamento do processo clínico que serviu de base a este estudo, é de destacar o SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem), utilizado no CHSJ em contexto de internamento. O PACS (Picture Archiving and Communication System), que armazena imagem médica e respetivos relatórios, recebe os dados em formato DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine), que é, tal como abordado na revisão da literatura, um formato standard aberto, utilizado internacionalmente para troca de imagens, o que coloca menores constrangimentos quanto ao acesso a longo prazo.

Para uma melhor compreensão do modelo informacional do CHSJ apresenta-se uma caracterização de cada uma das aplicações consideradas na análise dos elementos informativos e metadados.

SONHO

O SONHO (Sistema Integrado de Informação Hospitalar) é o sistema de informação para a gestão de doentes dos hospitais do SNS. O SONHO foi desenvolvido no final da década de 80, em parceria do Instituto de Engenharia de Sistemas e Computadores (INESC) com o Serviço de Informática da Saúde (SIS), com o intuito de responder à crescente necessidade de gestão de doentes e tornar mais eficiente o trabalho administrativo nos hospitais portugueses. Na sua essência, o SONHO é um sistema ADT (Admission-discharge-transfer / Admissão-alta-transferência) que funciona como pilar fundamental de referência de doentes e dos episódios hospitalares. Os sistemas ADT são utilizados para suportar o *master patient index*. No caso do SONHO os principais identificadores do doente são o número de processo e o número sequencial (ACSS 2010).

No CHSJ, a utilização do SONHO iniciou-se com a implementação, em Junho de 1990, do módulo da Urgência, tendo os restantes módulos de apoio à prestação de cuidados que compõem o SONHO sido implementados de forma faseada. Em 1992 foi implementado o módulo de gestão da Consulta Externa, em 1997, os módulos de gestão do Internamentos e MCDT e em 1999 o módulo de gestão de Hospital de Dia. O SONHO contempla ainda uma forte componente financeira, permitindo que os diagnósticos e procedimentos sejam registados como códigos ICD (Classificação Internacional de Doenças) e posteriormente transformados em GDHs para fins de faturação. No que se refere à tecnologia de base de dados, o SONHO é desenvolvido em Oracle 7.3.4. A base de dados do SONHO contempla 912 tabelas de dados, sendo comum às aplicações SAM e SAPE.

A análise da estrutura e dos elementos de informação no SONHO foi realizada a partir do acesso às tabelas da base de dados, centrando-se nas tabelas principais relacionadas com os atos informacionais identificados para o doente em estudo.

SAM

O SAM (Sistema de Apoio ao Médico) é uma aplicação orientada para a atividade do pessoal médico e tem como base de funcionamento o SONHO. O SAM é uma aplicação em tecnologia Web, estruturada na perspetiva da atividade do médico, sendo que cerca de 70% do seu modelo de dados é partilhado com o do SONHO. O SAM está estruturado a partir do SONHO, disponibilizando um ambiente de trabalho voltado para a prática da prestação de cuidados, complementar a vários dos módulos do SONHO. Suporta um conjunto de funcionalidades clínico-administrativas, úteis para a atividade diária do pessoal médico, bem como algumas funcionalidades clínicas que

estabelecem a comunicação com outras aplicações de âmbito nacional, promovidas pelo Ministério da Saúde, tais como prescrição de medicamentos, prescrição de MCDTs, prescrição de certificados de incapacidade temporária, gestão da lista de inscritos em cirurgias (SGLIC), etc. Estas funcionalidades representam os restantes cerca de 30% do modelo de dados do SAM (SPMS 2013).

Em termos de arquitetura tecnológica, o SAM implementa parcialmente uma plataforma de integração de aplicações, que permite aos utilizadores realizar uma única autenticação para acesso às aplicações integradas. No que se refere à tecnologia de base de dados, o SAM utiliza a mesma tecnologia que o SONHO uma vez que a base de dados é comum.

A análise dos elementos de informação associados aos atos informacionais, à semelhança da aplicação SONHO, foi realizada através do acesso às tabelas da base de dados, uma vez o CHSJ tem acesso como administrador do sistema e como gestor de dados.

CLINIDATA

O Clinidata é um sistema comercial da Maxdata, utilizado no CHSJ desde 2001. Atualmente existem dois subsistemas do Clinidata no CHSJ, o ClinidataXXI, que tem como principal função a gestão de laboratórios, e o módulo Clinidata NET, que tem como principais funções a gestão de requisições eletrónicas, a gestão de colheitas e o acesso aos resultados e ao histórico laboratorial do doente. No CHSJ o ClinidataNET está ligado com o SAM no que se refere à autenticação simultânea nos dois sistemas, permitindo assim a elaboração de requisição informática de análises e a visualização de resultados. O Clinidata é um sistema comercial ao qual o CHSJ não tem acesso como administrador do sistema, nem conhecimento detalhado do modelo de dados da aplicação. Por esta razão, a análise ao sistema apresentada foi efetuada através do levantamento de funcionalidades existentes na aplicação, nomeadamente, através da caracterização do uso da aplicação no CHSJ, da interação com outras aplicações, da propriedade e acesso aos dados, sempre do ponto de vista da preservação digital.

ALERT EDIS

O ALERT EDIS é o sistema de informação comercial da empresa ALERT que é utilizado pelo CHSJ para gestão da informação de utentes em episódios de urgência. No CHSJ o ALERT EDIS foi implementado em 2012, tendo sido efetuada a migração dos dados do anterior sistema, o ALERT ER, em utilização desde 2006. No CHSJ, o ALERT EDIS tem como principal função a gestão da informação clínica dos episódios de urgência de

adultos, contemplando ainda funções de requisição e acesso a MCDTs e de centralização e acesso a informação clínica de episódios de urgência retrospectivos. A análise do sistema, uma vez que se trata de um sistema comercial em que a gestão dos dados está sob a tutela do fornecedor, será efetuada com base nas interfaces a que o CHSJ tem acesso.

A caracterização das aplicações no que concerne ao acesso e à preservação digital é baseada numa grelha de análise definida a partir dos requisitos identificados na revisão da literatura. O principal objetivo é identificar os requisitos, pertinentes para o enfoque do trabalho, que não são suportados pelas aplicações. Desta forma, a análise está dividida nas seguintes secções: (i) caracterização da aplicação; (ii) uso da aplicação; (iii) comunicações; (iv) acesso aos dados; (v) requisitos de preservação digital; (vi) requisitos de auditoria e (vii) requisitos de segurança. A Tabela 19 apresenta um resumo da análise realizada, tendo a recolha de dados sido realizada com a colaboração dos elementos do SGI responsáveis pela gestão das aplicações.

No que refere aos sistemas analisados, é de destacar que apenas o SONHO e o SAM não são sistemas comerciais, tendo sido desenvolvidos pelo antigo IGIF e pela ACSS, atualmente SPMS, para serem utilizados de forma generalizada nos hospitais portugueses. O Clinidata e o ALERT são sistemas comerciais, à semelhança de diversos sistemas departamentais utilizados no CHSJ. No caso do ALERT EDIS, a utilização da aplicação não decorre de uma escolha interna de cada instituição mas foi uma decisão superior do Ministério da Saúde, tendo sido implementado na generalidade dos hospitais portugueses. No que se refere à utilização dos sistemas, pode ser verificado que o SONHO e o SAM são transversais a todo o hospital, quer na produção, quer no acesso. O Clinidata e o ALERT EDIS, embora sejam de utilização departamental para a produção de registos, são transversais a todos os serviços clínicos no que concerne ao acesso. Neste contexto, os sistemas acima referidos são críticos para a prática da prestação de cuidados, exigindo particular atenção no que concerne à preservação digital a longo prazo.

No que se refere à comunicação destas aplicações com outros sistemas, é de referir que o SONHO não toma a iniciativa de comunicar com os outros sistemas, permitindo apenas que os sistemas leiam e enviem dados por *DatabaseLink* à base de dados comum ao SONHO e ao SAM. Os dados ficam inicialmente em tabelas provisórias para validação e posteriormente são armazenados nas tabelas definitivas. Destaca-se que o SAM tem ligações diretas às aplicações de gestão de requisições, onde são efetuados os pedidos que posteriormente são inseridos na base de dados por *DatabaseLink*.

O Clinidata e o ALERT EDIS enviam e recebem mensagens em HL7, comunicando com as aplicações departamentais para a gestão das requisições de análise. Destaca-se a comunicação entre o ALERT e o Clinidata para gestão das requisições em HL7, sendo que o ALERT comunica, ainda, com o Siima (modulo de requisições de imagiologia) para a gestão de requisições de MCDT.

No que concerne ao local de armazenamento dos dados, as bases de dados e respetivos dados estão armazenados em servidor local do CHSJ, não existindo custódia externa. No caso do ALERT o acesso é efetuado, sempre que necessário, pelo fornecedor da aplicação com recurso a acesso remoto. Ainda no que concerne ao acesso aos dados, é de referir que relativamente às quatro aplicações em análise o modelo de dados não está documentado de forma sistemática. A gestão dos dados do SONHO e do SAM é efetuada internamente pelo CHSJ. No caso dos sistemas Clinidata e ALERT não existe perfil de gestor de dados no CHSJ mas sim de gestor da aplicação, sendo as intervenções necessárias ao nível dos dados efetuadas pelo fornecedor da aplicação, a pedido do CHSJ.

O facto das instituições de saúde adotarem aplicações informáticas comerciais sobre as quais não têm domínio técnico ao nível do modelo de dados coloca sérios desafios à preservação digital da informação clínica. Na maioria dessas aplicações a continuidade do acesso enquadra-se na manutenção e pagamento das licenças de utilização. Neste contexto, é necessário ponderar a capacidade de investimento em licenças, bem como a existência do *know how* técnico para que seja garantida a preservação dos dados a longo prazo, equacionando-se a adoção de medidas de preservação da informação em formatos alternativos como PDF ou XML.

No que se refere a requisitos que permitam garantir a preservação digital da informação a longo prazo, é de assinalar que nas quatro aplicações analisadas não existe qualquer estratégia relativa a ações de preservação digital ou documentação técnica de suporte à preservação dos dados. De assinalar ainda que não é efetuada qualquer transferência da informação para formatos standard, como PDF ou XML, embora tal ocorra noutras aplicações no CHSJ, que enviam relatórios em PDF para o repositório ICU (Informação Clínica do Utente).

Quanto à utilização de padrões de dados, embora tenha havido nos últimos anos um elevado investimento no desenvolvimento de padrões aplicados à saúde, a taxa de utilização é ainda reduzida. O CHSJ não constitui exceção, sendo que nas quatro aplicações em causa não há recurso à utilização sistemática de padrões de dados normalizados. Exceciona-se o uso de terminologias controladas, como é o caso da ICD, para o registo de diagnóstico e codificação dos episódios hospitalares de internamento

e Bloco Operatório e o uso de códigos nacionais para os MCDT (Portaria n.º 163/2013. 2013).

As cópias de segurança são efetuadas diariamente, seguindo-se procedimentos internos definidos e aprovados pelo CHSJ.

Como já referido, a autenticidade e a integridade dos registos dependem dos metadados, em especial dos de preservação e de auditoria. As aplicações analisadas armazenam a hora e a data de registo, bem como o utilizador que o efetuou. Foi identificado um mecanismo de histórico de registos no SAM, que efetua o bloqueio dos diários de doente, só permitindo alterações como registo de aditamento. Relativamente à aplicação Clinidata assinala-se a existência de logs de acesso à aplicação, não existindo evidências de logs de acesso ao nível de registo nem histórico de alterações de conteúdo. No caso do sistema SONHO existem igualmente logs de acesso à aplicação, bem como um histórico de alterações para a identificação de doente. No que se refere ao sistema ALERT, embora não tenha sido possível realizar uma análise dos logs de acesso, as evidências retiradas através da impressão dos relatórios de urgência demonstram que todas as edições efetuadas ao relatório da urgência ficam com registo de hora, data e utilizador, bem como as alterações posteriores, que ficam registadas como aditamentos. No que concerne a anulações de registo, é de referir que o SONHO regista apenas anulações de episódios de Consulta Externa. Quanto a outras aplicações, no âmbito deste trabalho não foi possível analisar estes aspetos. Em nenhuma das aplicações há possibilidade de assinar digitalmente os registos, o que coloca constrangimentos quanto à integridade da informação. Importa referir que a alteração desta situação carece de um enquadramento ao nível da tutela, para duas das aplicações, e de desenvolvimentos por parte de fabricantes nas outras duas.

Relativamente a requisitos de segurança foi possível apurar que, com exceção do SONHO, em que os perfis de acesso são desenvolvidos à medida das necessidades devido ao facto de o sistema estar organizado em vários módulos relativamente independentes, existem perfis de acesso padronizados, sendo de destacar que apenas existe perfil de administrador dos sistemas no SONHO e no SAM. Relativamente a mecanismos de autenticação é de referir que, à exceção do ALERT, que requer a autenticação por número de utilizador e por biometria de impressão digital os restantes sistemas apenas requerem número de utilizador e password.

Tabela 19- Caracterização e análise das aplicações no que concerne a requisitos e funcionalidades de preservação

		CLINIDATA	SONHO	ALERT EDIS	SAM
Caracterização	Versão da aplicação	5.1.3	1.1	2.5.2.2	v13
	Datas de Implementação	2001	Módulo de ID e Urgência 1991; Consulta externa 1992; Internamento 1997; Meios complementares de diagnóstico 1997; Hospital de Dia 1999	2006	2004
	Fornecedor	Maxdata	SPMS– (IGIF à data de implementação)	ALERT	SPMS– (IGIF à data de implementação)
Uso	Função principal	Gestão de informação de análises clínicas; Requisições de análises; Acesso a resultados	Sistema Integrado de Informação Hospitalar (Integra módulos de Identificação, Urgência, Consulta Externa, Internamento, Bloco Operatório, Hospital de Dia, MCDT, Faturação, Taxas moderadoras, SAM, SAPE, Comunicação com Centros de Saúde, Estatística e GDH).	Gestão de informação de utentes em episódios de urgência	Principal aplicação de PCE. Suporta a produção, armazenamento e acesso a informação clínica dos utentes (acesso a informação produzida no SAM ou em aplicações integradas com o SAM).
	Serviços utilizadores da aplicação para produção de registos	Patologia Clínica Hematologia	Todos os Serviços clínicos e administrativos	Serviço de Urgência Geral	Todos os Serviços Clínicos
	Serviços utilizadores da aplicação para acesso a registos	Todos os Serviços Clínicos	Todos os Serviços clínicos e administrativos	Todos os Serviços Clínicos;	Todos os Serviços Clínicos;
Comunicação	Comunicação com outras aplicações	SONHO; Alert, JOne; BSimple; Sivida	O SONHO permite que as aplicações departamentais leiam e insiram dados.	Sonho; Siima; Clinidata	n.a A partir do SAM são abertos acesso a outras aplicações
	Protocolos de comunicação	HL7v2	Não	HL7 v2	Não

		CLINIDATA	SONHO	ALERT EDIS	SAM
	Outras formas de comunicação	DatabaseLink	DatabaseLink	DatabaseLink	http
Acessos aos Dados	Proprietário dos dados	CHSJ	CHSJ	CHSJ	CHSJ
	Local de armazenamento dos dados	Servidor do CHSJ	Servidor do CHSJ	Servidor do CHSJ	Servidor do CHSJ
	Acesso direto aos dados	Sim	Sim	Não	Sim
	Modelo de dados documentado	Não	Não	Não	Não
	Gestor de dados do CHSJ	Não	Sim	Não	Sim
	Tecnologia de Base de dados	Oracle 10	Oracle 7.3.4	Oracle 10g	Oracle 7.3.4
Preservação digital	Estratégia de preservação dos dados documentada	Não	Não	Não	Não
	Cópias dos dados em XML/PDF, etc	Não	Não	Não	Não
	Utilização de padrões de dados	Não	Não	Não	Não
	Uso de terminologias controladas	ICD /Códigos da Portaria n.º 163/2013	ICD / Códigos da Portaria n.º 163/2013	ICD	ICD / Códigos da Portaria n.º 163/2013
	Time stamp dos registos	Sim	Sim – registos do bloco operatório e identificações	Sim	Sim- para diários e relatórios médicos;
	Assinatura digital	Não	Não	Não	Não
	Cópias de segurança	Sim	Sim	Sim	Sim
	Periodicidade das cópias de segurança	Diária	Diária	Diária	Diária

		CLINIDATA	SONHO	ALERT EDIS	SAM
Auditoria	Identificação dos utilizadores que efetuam registos	Sim	Sim	Sim	Sim
	Bloqueio de registos	Não	Não	Não	Sim – apenas para diários e relatórios médicos
	Registo de logs de acesso a registo	Possui logs de abertura e fecho de sessão	Possui logs de abertura e fecho de sessão	Sim (O CHSJ não tem acesso direto aos logs)	Não O sistema só possui logs de abertura e fecho de sessão.
	Histórico de alterações	Não	Apenas nos campos de ID do doente e registos de Bloco Operatório	Sim	Sim - para diários médicos e relatórios
	Registo de anulações	--	Apenas para anulação de episódios de consulta externa, urgência e de identificações	--	---
Segurança	Perfis de acesso padronizados	Sim	Não	Sim	Sim
	Perfis existentes	Administrativos (acesso); Médicos (validação resultados); Técnicos de laboratório (resultados)	Perfis administrativos desenvolvidos à medida das funções; Administrador sistema	Médico; enfermeiro; administrativo; assistente social; auxiliar	Perfil médico; Perfil administrativo (acesso); Administrador sistema
	Mecanismos autenticação	Utilizador /Password	Utilizador /Password	Utilizador / biometria impressão digital	Utilizador /Password

6.4. Análise dos elementos de informação

Tendo presentes as limitações colocadas na realização do trabalho, no que se refere ao acesso aos dados dos sistemas comerciais e ao elevado número de registos e aplicações no contexto do CHSJ, o levantamento dos elementos de informação foi efetuado para os atos informacionais considerados nos diagramas apresentados anteriormente. Depois de elencados os elementos associados a cada ato informacional, o trabalho de revisão da literatura e o conhecimento do modelo informacional existente no CHSJ serviram de base à identificação de critérios considerados pertinentes para a análise dos metadados. A partir dos critérios definidos, foi elaborada uma grelha de análise que se centra no acesso, contextualização e preservação da informação, bem como no uso dos elementos como pontos de acesso usados em estudos de investigação.

A grelha de análise está estruturada em dois níveis. O primeiro nível permite a caracterização do uso dos elementos de informação através de 3 campos: (i) identificação do elemento, (ii) forma de preenchimento e (iii) nota de ocorrência.



Nota de Ocorrência

- Na nota de ocorrência é identificado, sempre que possível, o nome usado para o elemento na base de dados e apresentada uma caracterização do uso do elemento no contexto hospitalar identificando-se tipos de episódio e/ ou atos informacionais em que o mesmo elemento ocorre de forma a não se repetir análise do mesmo elemento.
- **Exemplo: NUM_SEQUENCIAL** - Número sequencial atribuído a cada doente. Funciona como elemento de ligação de todos registos do doente produzidos em aplicações do CHSJ. Ocorre sempre associado ao REGISTO DE DIAGNOSTICO MEDICO, ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA, ALTA DA CONSULTA, ADMISSÃO AO INTERNAMENTO ALTA CLÍNICA DO INTERNAMENTO, ALTA HOSPITALAR, ADMSSÃO À URGÊNCIA, ALTA DA URGÊNCIA, RELATORIOS CLÍNICOS, REGISTOS ACTOS, ADMISSÃO HOSPITAL DIA, REGISTO SESSÕES HOSPITAL DIA, ALTA HOSPITAL DIA

Preenchimento do elemento

- Caracterização da forma de inserção dos dados segundo os seguintes critérios:
- **(a) Inserção automática:** atribuído pelo sistema (EX. datas dos registos, utilizador que efetuou o registo);
- **(b) Valor pré-definido:** inserido pelo utilizador a partir de uma lista ou tabela de valores. (Ex . Sexo do doente: 1- Feminino, 2 Masculino, 3 Híbrido);
- **(c) Texto livre** – inserido pelo utilizador em formato livre (Ex. nome do doente, morada);
- **(d) Formato pré-determinado** - inserido pelo utilizador em formato pré-determinado(Ex. datas em formato DD/MM/AAAA; N^o contribuinte apresenta numero limitado de algarismos).

No segundo nível, para aferir do impacto de cada elemento para o acesso e para a preservação foram considerados os seguintes critérios de análise: (i) identificação unívoca do doente; (ii) identificação unívoca do episódio (iii) caracterização do contexto de produção; (iv) controlo de inserção de dados; (v) integridade; (vi) autenticidade; (vii) ponto de acesso para fins de investigação e (viii) histórico de dados.

Identificação unívoca
do doente

- Assinalam-se todos os elementos que contribuem para a identificação unívoca do doente.
- Exemplo: número sequencial, número do doente, data nascimento.

Identificação unívoca
do episódio

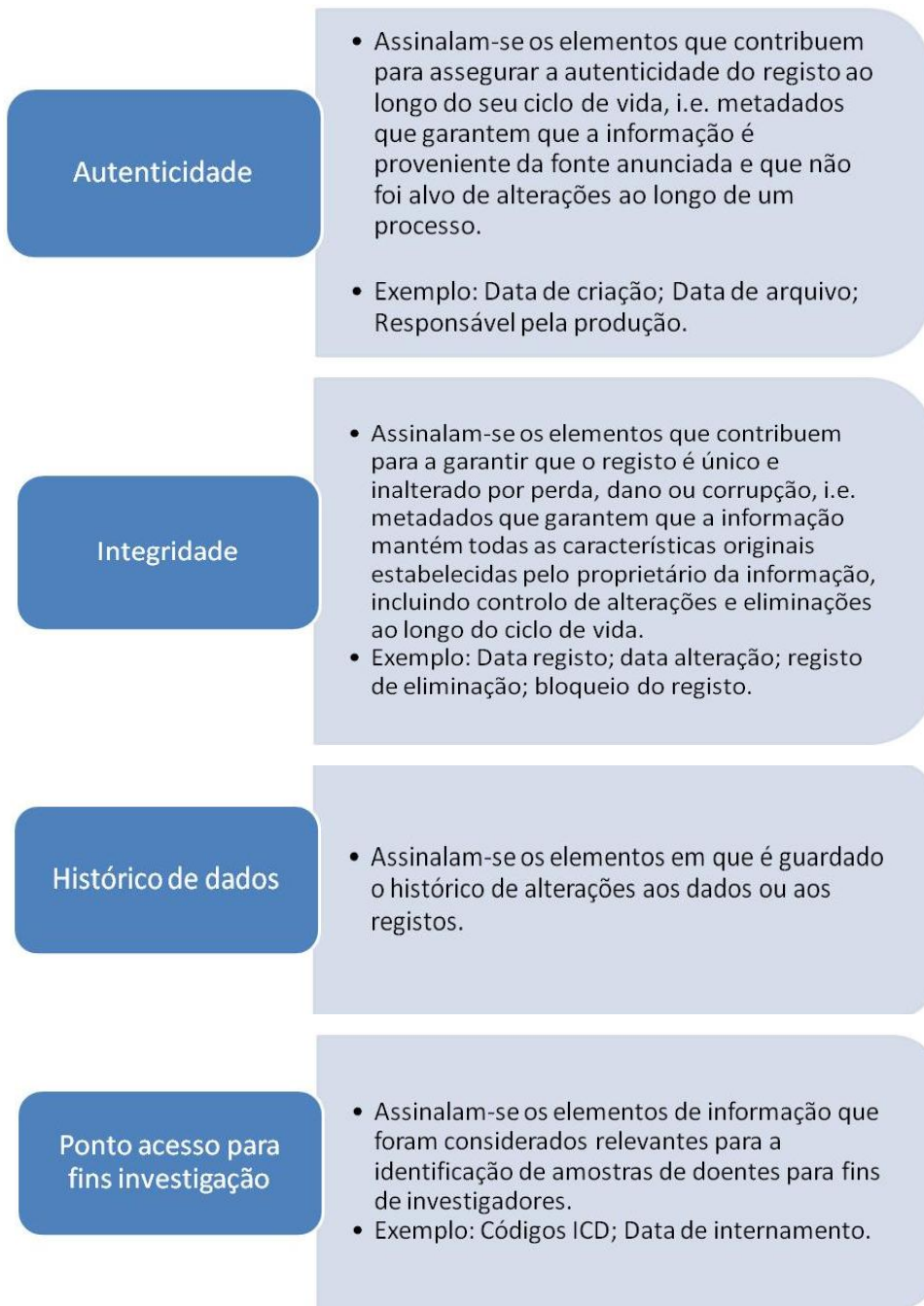
- Assinalam-se todos os elementos que contribuem para a identificação unívoca do episódio clínico.
- Exemplo: Número do episódio, tipo de episódio.

Caracterização do
contexto produção

- Assinalam-se todos os elementos que contribuem para identificação do contexto de produção do registo.
- Exemplo: serviço de produção do registo, funcionário responsável, data de produção.

Controlo de inserção
de dados (normas,
classificações)

- Assinalam-se todos os elementos cujo o conteúdo é limitado pelo uso de normas para registar dados.
- Exemplos: norma ISO 3166 para codificação dos países, International Classification of Diseases para codificação dos diagnósticos, códigos da portaria 163/2013 para codificação dos procedimentos clínicos.



No que se refere à análise do impacto dos elementos de informação para o acesso e para a preservação da informação clínica, foram definidos três níveis de impacto: elevado, médio e reduzido. A análise é de cariz meramente qualitativo, tendo por objetivo destacar os elementos que têm uma maior relevância na preservação e no acesso.

Relativamente à forma de atribuição de níveis de impacto, cada elemento de informação foi analisado em função dos nove critérios de análise anteriormente referidos. A estratégia de atribuição dos níveis de impacto passou pelo número de critérios para os quais cada elemento contribui, sendo o critério 1 (identificação unívoca do doente) considerado discriminador, dada a importância que toma para a associação

dos registos ao doente. Neste sentido, sempre que um elemento contribui para o critério 1 (identificação unívoca do doente) é atribuída uma ponderação elevada. No caso de elementos que contribuem para 3 ou mais dos restantes critérios foi atribuída uma ponderação igualmente elevada. Nas situações em que a contribuição do elemento se verifica apenas para 2 critérios foi atribuída uma ponderação média. A ponderação reduzida foi atribuída aos elementos em que se considerou contribuir para 1 ou 0 critérios

A estratégia de análise dos elementos passou por mapear todos os elementos constantes nas várias tabelas de suporte a cada ato informacional. Esta estratégia, para além de permitir responder à complexidade da base de dados onde é armazenada a informação clínica do SONHO, SAM e SAPE, constituída por 912 tabelas, assegura a necessidade de continuação do trabalho, representando de forma concreta a realidade analisada. Desta forma, são apresentados os elementos de informação associados aos vários atos informacionais (Tabela 21). Nas situações em que o mesmo elemento se repete, a análise só foi efetuada na primeira ocorrência, sendo apresentada uma nota remissiva nas ocorrências seguintes.

Na análise do caso em estudo, foram identificados atos informacionais relativos às aplicações SONHO /SAM /CLINIDATA /PACS /SAPE. No âmbito do presente trabalho serão apenas analisados elementos de informação das aplicações SONHO e SAM. A tabela abaixo apresenta os atos informacionais identificados que serão alvo de análise (ver Tabela 20).

Tabela 20 - Atos informacionais a analisar do ponto de vista dos metadados.

Atos informacionais	Sistema
Registo de identificação do Doente (Tabela 22)	SONHO
Registo de admissão à Urgência (Tabela 24)	SONHO
Registo de GDH (Tabela 23)	SONHO
Registo de alta da Urgência (Tabela 25)	SONHO
Registo de admissão ao internamento (Tabela 26)	SONHO
Registo de alta clínica (Tabela 27)	SAM
Registo de alta hospitalar do internamento (Tabela 28)	SONHO
Registo de diários clínicos (Tabela 29)	SAM
Realização de relatório clínico (Tabela 30)	SAM
Registo de atos médicos / MCDT/ análises (Tabela 31)	SONHO
Registo de alta da consulta (Tabela 33)	SONHO
Registo de admissão ao hospital dia (Tabela 34)	SONHO
Registo de admissão a sessão de hospital de dia (Tabela 35)	SONHO
Registo de alta do hospital de dia (Tabela 36)	SONHO

A gestão da informação de IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE (Anexo 3 - Tabela 22) representa uma tarefa crítica para garantir o acesso e a preservação da informação clínica do doente, sendo crucial para a identificação unívoca do doente e posterior recuperação da informação clínica. No CHSJ a identificação de doentes no âmbito da prestação de cuidados é efetuada por **número de doente**, que é o ponto de acesso à informação clínica mais utilizado para pesquisar doentes nas aplicações informáticas. De referir, ainda, o recurso ao **número de SNS** como identificador nacional de doentes e o seu uso na referência de doentes do exterior para o hospital, seja para a consulta externa, para a urgência ou em situação de admissão direta.

A gestão das identificações é uma das principais preocupações da gestão de informação nos hospitais, uma vez que assegura a manutenção da integridade e da completude da informação clínica do doente. No CHSJ são detetadas e corrigidas anualmente cerca de 1300 duplas identificações de doentes, sendo a principal causa para a criação de dupla identificação de um doente a admissão pela urgência, em que não há disponibilidade de tempo para uma correta identificação. Além desta questão, há fatores, como a existência de nomes comuns, erros ortográficos na inserção e na pesquisa, e falhas de

apresentação e validação de documento de identificação na criação da ficha que contribuem para a duplicação de identificações.

No que concerne aos elementos de informação que contribuem para a preservação da informação de identificação, é de referir o **número sequencial** do doente (anexo 3 - Tabela 22) que permite a identificação unívoca do doente e que fica armazenado em todos os registos nas várias tabelas de forma a relacionar os registos. Os elementos **número de funcionário de registo de ID** e **data de registo** são armazenados automaticamente sempre que é efetuado um registo de identificação. O facto de existir um histórico das alterações aos dados com a respetiva data e utilizador responsável, é um dos requisitos da aplicação já referidos que contribuem para a correta gestão dos dados de identificação dos doentes.

Quanto ao acesso para fins de investigação é de referir a importância dos elementos **data de nascimento** e **sexo do doente** que são utilizados para identificação de amostras nos estudos. Importa ainda referir elementos de informação como **profissão** e **data de óbito** que têm interesse potencial para estudos de investigação e estudos de epidemiologia e que, habitualmente, não são recolhidos de forma sistemática.

O REGISTO DE DIAGNÓSTICO MÉDICO (Anexo 3-Tabela 23) em **código do diagnóstico em ICD**, representa o elemento com maior relevância para a identificação de amostras para investigação. Os **diagnósticos em ICD** são metadados descritores de conteúdo do processo clínico e da história clínica do doente, usados como pontos de acesso para o conteúdo dessa história clínica. Assinala-se ainda o elemento **tipo de diagnóstico** que permite classificar os diagnósticos quanto à sua importância na prática da prestação de cuidados, sendo um ponto de acesso adicional importante para fins de investigação.

O registo de diagnósticos de forma estruturada é prática habitual em episódios de Internamento e de Bloco Operatório, através da codificação clínica realizada *a posteriori* no que concerne a diagnósticos e procedimentos. Paralelamente, é o registo dos diagnósticos que possibilita o agrupamento de episódios em GDH para fins de faturação. É ainda habitual o registo de diagnósticos em regime de urgência, recolhendo-se um diagnóstico de admissão e outro de alta. No que se refere ao registo de diagnósticos em ICD na Consulta Externa, a prática habitual passa por registar diagnósticos em texto livre nos diários médicos, o que coloca constrangimentos no acesso.

No que concerne à autenticidade, integridade e contexto de produção do registo é de destacar o facto de serem registados os elementos **número de funcionário** e **número da ordem dos médicos**, identificando o profissional que efetuou o registo,

bem como a **data de registo, tipo de episódio e número episódio** (Anexo 3 - Tabela 23).

Relativamente a registos de admissão do doente destacam-se nesta análise a ADMISSÃO À URGÊNCIA (Anexo 3 - Tabela 24), ADMISSÃO AO INTERNAMENTO (Anexo 3 - Tabela 26), ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA (Anexo 3 - Tabela 32), ADMISSÃO A HOSPITAL DE DIA (Anexo 3 - Tabela 34) e ADMISSÃO A SESSÃO DE HOSPITAL DE DIA (Anexo 3 - Tabela 35). Os registos de admissão de carácter meramente administrativo são efetuados quando o doente se apresenta no hospital, quer seja na Urgência quer quando é referenciado para a Consulta Externa, Internamento e Hospital de Dia.

Os dados que habitualmente são registados para contextualizar a admissão do doente são **número sequencial** do doente, **número do episódio, número de funcionário** responsável pelo registo, **data de admissão, hora de admissão, causa da admissão, proveniência e código da unidade saúde de proveniência**. No caso de ADMISSÕES A CONSULTA EXTERNA, INTERNAMENTO OU HOSPITAL DE DIA são ainda registados os elementos **número do episódio de proveniência e especialidade de proveniência**, uma vez que para estes episódios é comum a referenciação interna dos doentes.

No que se refere a informação que permite contribuir para a integridade e autenticidade dos registos é de destacar que os elementos **data e hora de admissão**, bem como **número do funcionário** são de preenchimento automático. Tal facto contribui para a integridade dos registos. De destacar que os restantes elementos são, na maioria, de inserção através de tabelas pré-definidas no sistema (Ex: **Código proveniência e causa de admissão**).

Nos registos de admissão são pertinentes, para fins de investigação, elementos como **data de admissão, códigos de proveniência e causa de admissão** do doente.

No que concerne aos registos de alta é de destacar a existência de ALTA DA URGÊNCIA (Tabela 25), ALTA CLINICA DO INTERNAMENTO (Anexo 3 - Tabela 27), ALTA HOSPITALAR DO INTERNAMENTO (Anexo 3 - Tabela 28), ALTA DA CONSULTA (Anexo 3 - Tabela 33) e ALTA DO HOSPITAL DE DIA (Anexo 3 - Tabela 36).

Os registos de ALTA DA URGÊNCIA E ALTA CLINICA DO INTERNAMENTO são efetuados por médicos nas aplicações ALERT e SAM, respetivamente, sendo as altas administrativas registadas por funcionários administrativos que apoiam os secretariados dos serviços.

Os elementos de informação que autenticam a alta, permitindo identificar os funcionários responsáveis pelos registos, são de inserção automática, como é o caso dos elementos **data e hora de atendimento, especialidade de atendimento e número de funcionário** ou pré-definidos por tabelas de inserção, como é o caso dos elementos que permitem a contextualização do destino após alta do doente.

De assinalar ainda que os elementos **data de alta, serviço de alta e destino após alta** têm pertinência para a realização de estudos de investigação, tendo sido assinalados pelos investigadores como pontos de acesso à informação clínica para fins de investigação.

Os REGISTO DE DIÁRIOS CLÍNICOS (Anexo 3 -Tabela 29) são efetuados no SAM para episódios de Consulta Externa e Internamento. Tendo presente que no diário médico são registadas as observações clínicas de um episódio concreto, registo muitas vezes solicitado para fins de prova, assinala-se como limitação o facto de não haver possibilidade de o assinar digitalmente, um fator essencial para a garantia de autenticidade da informação clínica.

Relativamente ao acesso e preservação dos diários clínicos a longo prazo, bem como à garantia de integridade e autenticidade da informação, é de referir que o elemento **número sequencial** liga o diário ao doente, sendo ainda importantes os elementos **número de episódio, tipo de episódio, número de diário, data do diário, hora do diário, código de especialidade e número do funcionário**. Importa ainda referir que o SAM bloqueia a edição dos diários no âmbito do episódio clínico após algumas horas, sendo todas as alterações efetuadas *a posteriori* registadas como aditamentos, ficando registada a hora e data do aditamento. Esta funcionalidade contribui para a integridade da informação digital. É ainda de salientar que embora o registo de diários médicos no SAM seja prática habitual, não existe uma norma institucional que determine a obrigatoriedade de o fazer, podendo o médico registar o diário em papel.

Embora os diários clínicos possuam informação clínica importante e habitualmente consultada no âmbito de investigações, os elementos recolhidos não contribuem diretamente como pontos de acesso para fins de investigação, uma vez que o registo da informação clínica é efetuado em campo de texto livre e não existe na interface uma funcionalidade de pesquisa nesse tipo de campos. De referir que atualmente o CHSJ está a realizar investimento em *data mining* no sentido de potenciar a reutilização destes dados.

Quanto ao REGISTO DE RELATÓRIOS MÉDICOS (Anexo 3 -Tabela 30) assinala-se que, à semelhança dos diários, os elementos de informação e metadados recolhidos não são

habitualmente utilizados como ponto de acesso para fins de investigação. Ainda no que concerne ao acesso da informação, é de referir que, embora existam exceções, os relatórios, são habitualmente realizados no SAM e que à, semelhança dos diários, não há possibilidade de os assinar digitalmente. Tal como ocorre para os diários, os relatórios têm associados os elementos necessários para identificar o doente, não sendo os elementos que identificam o episódio obrigatórios, suportando a produção de relatórios a pedido do doente sem que haja ligação obrigatória a um determinado episódio clínico.

Ao contrário dos diários médicos, os relatórios podem ser bloqueados por ação do utilizador. O facto de o bloqueio do relatório ser opcional coloca dificuldades quanto ao controlo da integridade da informação, ficando um relatório gerado e não bloqueado como documento de trabalho. Caso o utilizador volte a aceder a um relatório retrospectivo não bloqueado e realize alterações, a aplicação não gera uma nova versão, alterando diretamente o conteúdo do relatório inicial. Caso o utilizador bloqueie o relatório, as alterações posteriores geram uma nova versão do relatório, ficando armazenada na aplicação (Anexo 3 - Tabela 30, elemento **versão do relatório**). Caso o utilizador não ative a opção de bloqueio, o relatório será bloqueado automaticamente pelo sistema um mês após a alta do doente. Neste contexto, importa referir que o desconhecimento da comunidade médica quanto ao funcionamento deste mecanismo de bloqueio dos diários resulta numa reduzida utilização desta funcionalidade, cuja utilização se assinala como significativa para a garantia de integridade da informação.

Os elementos relativos ao REGISTO ATOS MÉDICO ANÁLISES /MCDTS (Anexo 3 Tabela 31) permitem descrever os procedimentos realizados ao doente, tendo sido considerados no inquérito realizado como pontos de acessos importantes para fins de investigação. No que se refere aos elementos de informação recolhidos para caracterizar o registo e garantir a integridade, destacam-se, para além do número sequencial do doente, o **número de ato médico** que é um identificador único do ato médico, o **código de ato médico** que é normalizado atualmente pela portaria nº 163/2013 de 24 de abril, a **data de realização do ato médico**, o **número da requisição** e o **número mecanográfico** da aplicação departamental que fez o registo no SONHO.

Dos resultados de aplicação da grelha de análise apresentada no Anexo 3, resumem-se, na Tabela 21, os elementos com maior impacto para o acesso e preservação, sendo de assinalar que se relacionam essencialmente com os seguintes aspetos: (a) identificação unívoca do doente, (b) contexto de produção, (c) integridade e (d) autenticidade dos registos.

Tabela 21 - Resumo dos elementos de informação com impacto elevado para o acesso e preservação

Número sequencial do doente	Número de episódio	Data de atualização da ID
Número de SNS	Código diagnóstico	Número de funcionário
Número do processo CHSJ	Versão da ICD	Número da ordem dos médicos
Tipo de documento de ID	Data de diagnóstico	Número mecanográfico da aplicação
Número de documento de ID	Hora de registo	Médico assistente
Número de SNS	Data de registo	Data do GDH
Tipo de episódio	Código de ato médico	

O **número sequencial** (ver Tabela 22 elemento 1) é o elemento de informação com mais importância na preservação do contexto de produção da informação e manutenção da integridade dos registos, uma vez que permite identificar o doente de forma unívoca, sendo armazenado em todos os registos efetuados no SONHO e no SAM. Destacam-se ainda os elementos **número de SNS** (ver Tabela 22- elemento 5), que tem importância como identificador nacional do doente, **número de documento de identificação**, que representa um elemento de identificação unívoco alternativo, e **tipo de documento de identificação** (Tabela 22 – elementos 14 e 15), que permite a interpretação do elemento anterior, bem como **número do processo CHSJ** (Tabela 22 – elementos 6). O elemento **data de atualização da ID** (Tabela 22 – elemento 4) é um dos elementos chave para a integridade do registo de identificação do doente.

No que se refere ao elemento **data de registo** (Tabela 22 - elemento 2) fica armazenado na IDENTIFICAÇÃO, no REGISTO DE DIAGNÓSTICO, no REGISTO DE ALTA CLÍNICA, no REGISTO DE ALTA DA CONSULTA e na ADMISSÃO AO HOSPITAL DIA sendo automaticamente inserido pelo sistema. No caso dos restantes registos, não fica armazenada a data de registo, ficando apenas registada a data de admissão, a data da consulta ou, por exemplo, a data de realização do ato médico.

Relativamente a outros elementos considerados importantes na análise, em especial para efeitos de contextualização, destacam-se os elementos **tipo de episódio** e **número de episódio** (ver Tabela 23 - elemento 36 e 37). O **número de episódio** fica associado a todos os registos efetuados, no sentido de os associar a um episódio clínico.

Os elementos de identificação do profissional que efetua os registos, como **número de funcionário** e **número da ordem dos médicos** (ver Tabela 23- elementos 40 e 41) contribuem para o contexto de produção e para a autenticidade. A identificação do funcionário que faz o registo fica armazenada em todos os registos clínicos e

administrativos, ficando ainda a identificação profissional dos médicos armazenada através do **número da ordem dos médicos** para os seguintes registos REGISTO DE DIAGNOSTICO MÉDICO, ALTA DA CONSULTA, ALTA CLÍNICA DO INTERNAMENTO, ALTA HOSPITALAR, ALTA DA URGÊNCIA, DIÁRIOS CLÍNICOS RELATÓRIOS CLÍNICOS, ADMISSÃO AO HOSPITAL DIA e ALTA DO HOSPITAL DIA.

O elemento **número mecanográfico** (ver Tabela 31- elemento 133) que fica armazenado nos registos de atos médicos/ análises/ MCDT representa o código da aplicação de requisição eletrónica de origem que faz o registo no SAM.

O elemento **médico assistente** (ver -elemento 153) fica registado para os registos de ADMISSÃO À CONSULTA EXTERNA mas apenas se o médico efetivar o episódio no SAM. A importância deste elemento prende-se com a partilha de agendas, podendo o doente ser assistido por um dos médicos que partilha a agenda com o médico que tinha a consulta agendada.

Relativamente à autenticidade dos registos, é de assinalar que todos os utilizadores têm uma identificação como utilizadores no SONHO e no SAM. No caso dos médicos, existe uma identificação como funcionários, associada a uma identificação profissional enquanto médicos, composta pelo nome e número da Ordem dos Médicos.

Capítulo 7 - Conclusões

Os resultados obtidos com o presente estudo pretendem constituir um contributo para a definição de uma política de gestão de informação na perspetiva dos requisitos para armazenamento de registos clínicos digitais, bem como contribuir para a elaboração de um plano de preservação digital para a instituição. É ainda de referir que o presente estudo se enquadra num projeto de preservação digital, em curso na instituição, no âmbito do qual se dará continuidade à análise dos requisitos e dos metadados das aplicações clínicas do CHSJ que constitui o enfoque do presente trabalho. Todas as recomendações apresentadas no presente capítulo baseiam-se no pressuposto de que a definição e implementação de procedimentos de gestão da informação clínica resulta de um trabalho colaborativo da instituição, envolvendo necessariamente os serviços clínicos, produtores e utilizadores da informação clínica, no sentido de assegurar que a política de informação vai de encontro às necessidades de informação do CHSJ.

7.1. Contributo para a definição de uma política de informação

A capacidade de gerir informação digital na área da Saúde prende-se com as exigências colocadas no uso da informação clínica, antes do mais, para o apoio à prestação de cuidados, mas também para suporte à gestão da instituição, para fins de prova da atividade e enquanto fonte de dados para investigação. A gestão da informação assume, assim, um papel fundamental na operacionalização e na compatibilização destas quatro funções da informação.

Como primeira conclusão do presente estudo ressalta que a garantia da preservação e consequente acesso e reutilização da informação clínica a longo prazo é uma responsabilidade com impacto transversal nas quatro funções acima elencadas. A consciência das ameaças à preservação da informação clínica por obsolescência de suportes, formatos, software e hardware provoca incertezas quanto ao acesso futura dos registos clínicos produzidos e armazenados em suporte digital. O presente estudo, que se insere na elaboração de uma proposta de plano de preservação digital, contribuirá para o aumento da confiança dos profissionais de saúde nas aplicações de registos clínicos.

Atualmente, embora existam vários esforços no sentido de criar modelos de dados standard na área da saúde, o seu uso não está disseminado, sendo o padrão de dados atualmente mais utilizado o HL7 v2, que tem como principal objetivo a troca de mensagens. Já ao nível das terminologias, verificámos, nos sistemas em análise, um uso alargado da terminologia ICD e da codificação GDH. De referir ainda que, apesar do empenho em definir modelos abertos baseados em arquétipos, que pretendem suprir as necessidades específicas das várias especialidades clínicas, a adoção de modelos abertos pela indústria é reduzida. Neste contexto, optámos por focar preocupações atuais da gestão da informação na área da Saúde, centradas na identificação de metadados descritivos e metadados de preservação digital necessários à gestão e à preservação da informação clínica. Desta forma, pretende-se contribuir para a implementação de boas práticas que garantam que os dados se mantêm (i) autênticos, (ii) íntegros e (iii) passíveis de serem recuperados e usados. Concluimos pela importância da formalização de políticas de metadados e de documentação dos modelos de dados, como contributo para a preservação digital, facilitando ações de preservação como transferência ou migração de dados para outros suportes, formatos e sistemas.

A implementação de boas práticas de gestão de registos digitais depende da capacidade de efetivar essa documentação dos modelos de dados. Esta estratégia deverá servir de base a análises futuras no que concerne à preservação dos dados, contribuindo para uma decisão correta quanto ao tipo de preservação a efetuar.

Uma terceira conclusão, que decorre da anterior, afirma a necessidade de fazer refletir as preocupações com a preservação da informação nos procedimentos de aquisição e de desenvolvimento de novos sistemas de gestão de registos clínicos. A facilidade de inclusão dos requisitos da preservação numa fase de projeto ou seleção de software contrasta com a dificuldade testemunhada neste trabalho de o concretizar em sistemas em produção. Evidencia-se, desta forma, a urgência em reestruturar os procedimentos de gestão da informação, colocando o enfoque do trabalho de gestão da informação no processo de aquisição e desenvolvimento de sistemas. Tarefas como a identificação de necessidades de informação, análise de fluxos de informação e definição de requisitos para os sistemas, nomeadamente, no que se refere aos metadados, devem ser formalizadas em procedimentos e implementadas, garantindo a existência da informação necessária para a realização rotineira das ações de preservação

Da realização deste trabalho assinala-se a dificuldade de implementar procedimentos de avaliação e seleção de registos. A inexistência de diretrizes quanto à aplicação de modelos de avaliação especificamente concebidos para a avaliação de registos digitais e o desajuste das séries constantes na Portaria 247/2000 de 8 de maio no que concerne à

atual produção de registos digitais coloca, numa primeira fase, o enfoque do trabalho de gestão da informação no levantamento de atos informacionais e documentos produzidos em aplicações clínicas.

Na análise das necessidades de informação clínica para fins de investigação, foram apuradas como principais dificuldades no acesso à informação clínica: (i) a produção híbrida de registos clínicos, (ii) a inexistência de registos clínicos, (iii) a existência de várias aplicações de registos, (iv) a existência de registos em texto livre e não estruturado, (v) a localização da informação e (vi) as possibilidades de pesquisa oferecidas pelas aplicações. Os resultados revelam que a existência de diversas aplicações coloca desafios ao acesso, podendo ainda causar défices de informação armazenada em aplicações departamentais, às quais a comunidade médica em geral não tem acesso, apontando para a necessidade de se adotar uma política de informação que possibilite criar regras de produção de registos e o respeito por requisitos de interoperabilidade. Apurou-se ainda que os principais pontos de acesso à informação clínica se referem a informação recolhida de forma estruturada, como os códigos da norma ICD, a metadados descritivos do contexto e a informação demográfica dos doentes. Relativamente ao uso da informação estruturada como pontos de acesso, é de referir a necessidade de aposta na padronização de modelos de dados no sentido de (i) normalizar a diversidade de conceitos e termos; (ii) gerir e fazer comunicar um elevado número aplicações e dispositivos médicos adotados e (iii) recolher dados estruturados para potenciar a reutilização da informação.

No que se refere à análise das aplicações, verificam-se limitações no acesso aos dados de aplicações comerciais, bem como limitações na documentação existente relativamente aos modelos de dados nas aplicações clínicas em que o CHSJ faz a administração dos sistemas e a gestão dos dados. Estes aspetos colocam sérios desafios quanto à preservação dos dados e quanto à tomada de decisão no que concerne a uma estratégia de preservação digital. De referir ainda que, ao contrário do SAM, que assenta no princípio de registos de diários em texto livre, as aplicações comerciais, como por exemplo o ALERT, revelam ser mais estruturadas ao nível dos dados. Esta situação deve-se ao facto de serem desenvolvidas à medida, i.e. para ir de encontro às necessidades específicas do contexto de utilização. No entanto, não havendo acesso direto aos dados, colocam-se constrangimentos na sua utilização como pontos de acesso para fins de investigação.

No que se refere aos metadados identificados nas aplicações, verificaram-se défices de elementos que contribuam para garantir a integridade dos registos, destacando-se

limitações de metadados de auditoria relacionados com o controlo dos acessos e com o controlo de alterações/versões e eliminações de registos.

No sentido de formalizar uma estratégia de preservação, importa recolher informação necessária à tomada de decisão relativamente à preservação dos dados. No caso de aplicações em que o modelo de dados é aberto é necessário documentá-lo, obtendo assim a informação técnica necessária à definição da estratégia de preservação dos dados. Nas situações em que as aplicações são comerciais é necessário efetuar um estudo de custo/benefício para ponderar os custos de manutenção das licenças e os custos de aquisição de *know how* para transferência dos dados para um repositório de dados ou até para a transferência para formatos alternativos como PDF ou XML que permitam integrá-los num repositório de documentos.

7.2. Recomendações para a definição de requisitos a considerar em cadernos de encargos de futuras aplicações

Os desafios à preservação da informação colocados pela ausência de domínio técnico sobre as aplicações só podem ser ultrapassados com a adoção de procedimentos para a elaboração de cadernos de encargos para aplicações futuras, decorrente da definição de uma estratégia de gestão de informação relativa à preservação digital dos dados das aplicações e ao acesso para efeitos de investigação. Embora menos exigente, deste ponto de vista, o estudo sobre acesso para investigação contribui com um requisito final. No que se refere à elaboração de cadernos de encargos para aplicações de registos clínicos, as recomendações que o presente estudo permitiu sistematizar são as seguintes:

- i. Garantir que seja efetuada e documentada a análise de requisitos, permitindo desta forma assegurar todas as funcionalidades necessárias à gestão dos registos;
- ii. Assegurar que o modelo de dados da aplicação é aberto, isto é, está devidamente documentado, incluindo os nomes e significado das tabelas e das colunas, restrições de integridade, tipos de dados, padrões e outras codificações utilizados nas colunas, quer em sistemas de gestão de bases de dados quer em ficheiros de configuração, de forma a possibilitar a completa compreensão dos dados da aplicação;
- iii. Dar preferência a modelos de dados baseados em padrões de dados normalizados e em terminologias clínicas reconhecidas;
- iv. Definir claramente a responsabilidade da gestão dos dados, interna ou externa à instituição, mas garantindo em qualquer caso que na estrutura de gestão de

informação está formalizada a existência de um perfil de acesso geral para consulta, incluindo eventuais chaves criptográficas e credenciais de administração do sistema, de uso reservado para situações de emergência;

- v. Decidir uma estratégia para manutenção do acesso aos dados, no termo da utilização da aplicação, seja por decisão da instituição ou por razões imputáveis ao fornecedor;
- vi. Assegurar que as aplicações contemplam a possibilidade de exportação dos dados para e de formatos standard, em particular os determinados pelos requisitos de interoperabilidade da arquitetura de aplicações da instituição;
- vii. Garantir que todos os registos de factos relevantes possuam informação de auditoria (instante e autor do registo) e de histórico (evolução dos registos sujeitos a eventuais alterações), para além dos logs da base de dados, impedindo acções de eliminação não autorizadas;
- viii. Garantir que os campos de especial responsabilidade ou sensibilidade podem ser assinados digitalmente ou encriptados;
- ix. Especificar mecanismos de segurança para evitar uso indevido ou não autorizado, tais como alterações de password frequentes, recurso a mecanismos de autenticação fortes;
- x. Especificar os metadados necessários para garantir a contextualização da informação, em especial a clara menção dos mandatos e das responsabilidades dos atos e das decisões e ainda a regulamentação de suporte;
- xi. Garantir a existência de uma ferramenta de interrogação que permita a seleção de amostras de doentes para investigação segundo, pelo menos, os critérios identificados no capítulo 5 e a exportação dos campos pretendidos para formatos standard, de preferência anonimizados.

7.3. Recomendações para a gestão de metadados

Tendo presente a análise aos metadados associados aos vários atos informacionais, e ainda com base nos requisitos identificados na revisão da literatura, é de referir que devem ser efetuados esforços no sentido de garantir uma gestão eficiente dos registos e no sentido de definir uma política de metainformação, destacando-se os seguintes aspetos:

- i. Consagrar na política de gestão de informação da instituição a elaboração e revisão periódica de um plano de preservação digital;

- ii. Formalizar a responsabilidade pela gestão dos dados das aplicações, garantindo que a gestão de informação da instituição possui um perfil de acesso completo aos dados, para leitura, identificando e salvaguardando situações de reservada da confidencialidade;
- iii. Manter atualizada a documentação dos modelos de dados das aplicações clínicas no sentido de:
 - Especificar o papel de cada dado ou metadado do sistema, incluindo a forma de preenchimento, os valores predefinidos ou automáticos, as codificações, as normas e as terminologias usadas para o preenchimento;
 - Garantir que os esquemas de dados ou terminologias se mantêm documentados e atualizados e que o histórico que corresponda a versões armazenadas dos dados continua acessível;
- iv. Documentar as ações de preservação digital efetuadas às aplicações, quer sejam mudanças de suporte, migrações de dados, salvaguardas e restauros de cópias de segurança ou alterações à estrutura dos metadados;
- v. Melhorar os processos da instituição no sentido de garantir que os respetivos atos informacionais cumprem cabalmente a função de os documentar, no suporte considerado mais adequado face às recomendações de um plano de preservação digital elaborado e aprovado pela instituição;
- vi. Definir um plano de monitorização sistemática de dados relativo à conformidade dos registos de dados clínicos com os procedimentos definidos;
- vii. Sistematizar, em colaboração com os serviços clínicos, fluxos de trabalho, a suportar pelas aplicações, que reforcem os procedimentos definidos e registem adequadamente os metadados de contexto, em particular, as responsabilidades dos atos e das decisões relevantes;
- viii. Garantir que os registos têm a metainformação descritiva de contexto e de conteúdo necessária para dar resposta às necessidades de recuperação e reutilização da informação e que os respetivos pontos de acesso são do conhecimento dos investigadores;
- ix. Garantir que os registos clínicos têm a metainformação necessária para assegurar a integridade e autenticidade:
 - A metainformação de contexto e auditoria deve ser capturada de forma automática e deve permitir identificar as datas de produção dos registos,

datas de alterações, controlo de versões e os responsáveis pela elaboração dos registos;

- x. Garantir que exista metainformação técnica necessária à preservação dos registos ou objetos digitais;
- xi. Garantir que exista metainformação de gestão do ciclo de vida dos registos necessária à gestão da informação digital;
- xii. Garantir que os metadados sejam protegidos contra eliminação não autorizada;
- xiii. Assegurar no caso de objetos digitais, que os metadados estão associados ao objeto garantindo a sua gestão conjunta.

Trabalho futuro

A continuação da análise das aplicações clínicas no âmbito do plano de preservação digital permitirá dar um contributo para a gestão da informação, no sentido de auxiliar a tomada de decisão no que concerne à implementação de práticas de preservação digital, e ainda auxiliar na tomada de decisão relativa à adoção de futuras aplicações de registos digitais. As conclusões dessa análise permitirão confirmar e complementar as conclusões do presente estudo.

Embora a informação clínica seja, em geral, considerada de conservação permanente, é importante rever os modelos de avaliação e seleção da informação adaptando-os ao novo paradigma de produção de registos clínicos digitais. O modelo em vigor de avaliação por portaria foi pensado para registos clínicos em papel. Atualmente, com a diversidade de aplicações de apoio à prestação de cuidados de cariz clínico, administrativo e logístico torna-se imprescindível repensar o processo de avaliação e seleção da informação no sentido de possibilitar uma gestão da informação mais eficiente.

É importante continuar o trabalho de permanente avaliação das necessidades de informação dos vários interessados nos sistemas de informação clínicos, apoiando a definição de uma política de informação que defina regras de produção, uso e preservação da informação clínica, com especial enfoque na função de cada sistema.

Referências Bibliográficas

- ACSS. “Codificação Clínica Hospitalar.” Acedido a 23 Janeiro de 2012.
<http://www.acss.min-saude.pt/DepartamentoseUnidades/DepartamentoGestãoeFinanciamentoPrestSaúde/CodificaçãoClínica/tabid/358/language/pt-PT/Default.aspx>
- . 2010 “Portal Da Codificação e Dos GDH”. Acedido a 8 de janeiro de 2013.
<http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/SONHO>.
- ACSS, and CEDIS. 2011. “Grupos de Diagnósticos Homogêneos (GDH).” Acedido a 8 de novembro de 2012. [http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/Grupos_de_Diagnósticos_Homogêneos_\(GDH\)](http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/Grupos_de_Diagnósticos_Homogêneos_(GDH)).
- Alhaqbani, Bandar, Audun Jøsang, and Colin Fidge. “A Medical Data Reliability Assessment Model.” *Journal of Theoretical and Applied Electronic Commerce Research* 4, no. 2 (August 2009). doi:10.4067/S0718-18762009000200006.
- ARS NORTE. 2008. *Urgência Pediatria Integrada Do Porto / Manual de Apoio*.
- Atkinson, Edward. 2002. “Much Ado About Metadata.” *Records Management Journal* 12, no. 1 (2002): 19–23. doi:10.1108/09565690210427761.
- Barbedo, Francisco, Miguel Ferreira, e Rui Castro. 2007. *Repositório de Objectos Digitais Autênticos*. Direcção Geral de Arquivos e Universidade do Minho.
- Barbedo, Francisco, José Carlos Ramalho, and Miguel Ferreira. 2006. “RODA: Repositório de Objectos Digitais Autênticos.” *Actas Do Congresso Nacional de Bibliotecarios, Arquivista e Documentalistas*. nº 9 (2006).
- Barré, Sastien. 2003 . “Medical Image Samples”. Acedido a 23 de outubro de 2012. <http://www.barre.nom.fr/medical/samples/#single-frame>.
- Bastos, Fernanda. 2011. *Levantamento de Aplicações Informáticas do CHSJ. Documento Interno do CHSJ/ SSI Não Publicado*.
- Bruyne, Paul de, Jacques Herman, and Marc de Schoutheete. 1974. *Dynamique de La Recherche En Sciences Sociales de Pôles de La Pratique Méthologique*. Presses Universitaires de France.
- Burnett, Susan J, Vashist Deelchand, Bryony Dean Franklin, Krishna Moorthy, and Charles Vincent. 2011. “Missing Clinical Information in NHS Hospital Outpatient Clinics: Prevalence, Causes and Effects on Patient Care.” *BMC Health Services Research* 11, no. 1 (January 2011): 114. doi:10.1186/1472-6963-11-114.

- Burns, William A. 2011. "Healthcare's Data Tsunami: Why Healthcare Organizations are Drowning in Data and Why They Need Even More If They are Going to Survive the Storm" (2011): 56–59.
http://digital.hitachihyeron.com/pdf/2011/03/2011_03_07.pdf
- CALLIOPE NETWORK. 2010. "European Thematic Network for eHealth Interoperability." Acedido a 10 de novembro de 2012.
http://ec.europa.eu/information_society/activities/ict_psp/projects/portfolio/h1_documents/calliope.pdf.
- Caplan, Autora Priscilla. 2009. "Entender PREMIS." Library of Congress Network.
- Castells, Manuel. 2003. *The Information Age: Economy, Society and Culture . Vol.III The End Of The Millennium*. Lisbon: Foundation Calouste Gulbenkian.
- Centro Hospitalar São João. 2011. *Regulamento Interno Do CHSJ*.
- Centro Hospitalar São João. 2011. "Relatório & Contas." Acedido a 10 de novembro de 2012. <http://www.chsj.pt/files/2/documentos/20120705175952978657.pdf>
- Chong, Quddus, Anup Marwadi, Kaustubh Supekar, e Yugyung Lee. 2003. "In Medical Domains." *Journal of Research and Practice in Information Technology* 35, no. 2 (2003): 139–154.
- CHSJ, e INESC. 2012. "Arquivo e Preservação Digital de Informação Clínica: Modelo de Requisitos Para Certificação Da Digitalização e Preservação Digital Do CHSJ."
- CNPd. "Autorização 3742/2012," 2012.
- Comissão Europeia. 2005. "eEurope 2005." Acedido a 20 novembro de 2012.
http://europa.eu/legislation_summaries/information_society/strategies/l24226_pt.htm.
- . 2004. "Saúde Em Linha: Melhorar a Saúde e Os Cuidados de Saúde Através Das Tecnologias Da Informação e Da Comunicação". Acedido a 25 novembro de 2012.
http://europa.eu/legislation_summaries/information_society/strategies/l24226f_pt.htm
- . 2000. "SAÚDE XXI: Programa Operacional Da Saúde 2000-2006."
<http://www.qca.pt/pos/download/2000/saude.pdf>
- "ISAD (G): Norma Geral Internacional de Descrição Arquivística". 2002 Conselho Internacional De Arquivos.

- Consultative Committee for Space Data Systems. 2009. "Reference Model For An Open Archival Information System (OAIS) - Consultative Committee for Space Data Systems - CCSDS 650.0-P-1.1".
- Corepoint Health. 2010. *The HL7 Evolution - Comparing HL7 Version 2 to Version 3, Including a History of Version 2*. Acedido a 23 de Novembro 2012. <http://www.corepointhealth.com/sites/default/files/whitepapers/hl7-v2-v3-evolution.pdf>
- Cunningham, Adrian. 2001. "Six Degrees of Separation: Australian Metadata Initiatives and Their Relationships with International Standards." *Arquival Science* 1 (2001): 271–283.
- Day, Michael. 1998. "Issues and Approaches to Preservation Metadata." In *Guidelines for Digital Imaging: Papers Given at the Joint National Preservation Office and Research Libraries Group Preservation Conference in Warwick, 28th - 30th September 1998*, 73–84.
- Despacho n.º 2784/2013. "Diário Da República, 2.ª Série — N.º 36 — 20 de Fevereiro de 2013," 2013.
- Digital Library Federation. 2010. *Metadata Encoding And Transmission Standard: Primer And Reference Manual*. Acedido a 01 de janeiro. http://www.loc.gov/standards/mets/METSOOverview.v2_port.html
- Dolin, Robert H., Liora Alschuler, Calvin Beebe, Paul V. Biron, Sandra Lee Boyer, and Daniel Essin. 2006. "HL7 Clinical Document Architecture, Release 2." *J Am Med Inform Assoc*. no. 13 (2006): 30–39. doi:10.1197/jamia.M1888.Clinical.
- . 2001 "The HL7 Clinical Document Architecture." *Journal of the American Medical Informatics Association* 8, no. 6 (2001): 552–569.
- Dublin Core Metadata Initiative. "Mission and Principles." 2013. Acedido a 01 de janeiro <http://dublincore.org/about-us/>.
- Editorial PREMIS Committee. 2012 "PREMIS Data Dictionary for Preservation Metadata ,version 2.2." <http://www.loc.gov/standards/premis/v2/premis-dd-2-2.pdf>
- EN13606 Association. "The CEN/ISO EN13606 Standard." Acedido a 30 de novembro , 2012. <http://www.en13606.org/the-ceniso-en13606-standard>.
- EpSos. "Patient Summary." Acedido a 30 de Novembro , 2012. <http://www.epsos.eu/epsos-services/patient-summary.html>.

- European Commission.2008. *ICT Standards in the Health Sector: Current Situation and Prospects: A Sectoral e-Business Watch Study by Empirica*.
http://www.empirica.com/themen/ebusiness/documents/Special-study_01-2008_ICT_health_standards.pdf
- Fenstermacher, David. 2010. “Metadata: The Cornerstone of Tomorrow ’ s Healthcare Information Management Systems” no. Novembro (2010): 1–12.
- Ferreira, Daniel.2011. “Mercado Electrónico Para Serviços de Teleradiologia.” Universidade de Aveiro.
- Fonseca, Daniel Scalli.2008. “Análise Do Padrão Hl7 Para Sistemas De Informação
 Análise Do Padrão Hl7 Para Sistemas De Informação.” Escola Politécnica da Universidade de São Paulo.
- Fonseca, Mário Telmo Cabral. 2006. “Aquisição Automática de Dados Em Unidades de Cuidados Intensivos.” Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto.
- Gonçalves, Fernanda. 2011. “A (Re) Utilização Da Informação Clínica No Contexto Hospitalar / Universitário: o Caso Do Hospital São João.” Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto.
- Hillmann, Diane. “Using Dublin Core,” 2005. Acedido a 30 de Novembro 2012.
<http://dublincore.org/documents/2005/11/07/usageguide/>.
- HL7. “Health Level Seven International - About HL7.” Acedido a 30 de Novembro 2012
<http://www.hl7.org/about/index.cfm?ref=nav>.
- Hospital de São João. 2009. “Conteúdo Informativo a Inserir Nos Suportes de Comunicação. Aprovado Pelo Conselho de Administração Em 31 de Dezembro de 2009.
- Hospital de São João - Arquivo. (s.d.)“Manual de Procedimentos Do Serviço de Arquivo e Estatística Do HSJ - Arquivo: Normas e Regulamentos.”
- Hospital de São João - DOI. 1992. “Relatório Da Situação Informática No Hospital,CA/CORR.”
- Hospital do Futuro. “Sistema de Informação Epidemiológica e de Gestão.” Acedido a 20 abril de 2013. <http://arquivo.hospitaldofuturo.com/?p=43>.
- Integrating the Healthcare Enterprise. “About IHE.” Acedido a 30 de Novembro 2012.
<http://www.ihe.net/About/index.cfm>.
- International Health Terminology Standards Development Organisation. “SNOMED CT.” Acedido a 30 de dezembro de 2013. <http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/>.

- “ISO- 15489-1: 2001(E) - Information and Documentation - Records Management. Part 1:general,” 2001
- “ISO/FDIS 15836:2008(E) - Information and Documentation -The Dublin Core Metadata Element Set,” 2008.
- “ISO/IEC 11179-1 - Information Technology - Metadata Registries (MDR) - Part 1: Framework,” 2004.
- “ISO 23081-1 Information et Documentation — Processus de Gestion Des Enregistrements — Métadonnées Pour Les Enregistrements — Partie 1: Principes,” 2006.
- Kahn, Michael G, Marsha A Raebel, Jason M Glanz, Karen Riedlinger, and John F Steiner. 2012. “A Pragmatic Framework for Single-site and Multisite Data Quality Assessment in Electronic Health Record-based Clinical Research.” *Medical Care* 50 Suppl (July 2012): S21–9. doi:10.1097/MLR.ob013e318257dd67.
- Lei n.º 46/2007-. “Diário Da República, 1.ª Série — N.º 163 — 24 de Agosto de 2007,” 2007.
- Library of Congress. “METS: Introdução & Tutorial,” 2011. Acedido a 30 de Novembro 2012. http://www.loc.gov/standards/mets/METSOverview.v2_port.html.
- Lucas, Ribeiro, Ricardo Cruz-Correia, and João Paulo Cunha. 2011.“Information Systems Heterogeneity And Interoperability Inside Hospitals:A Survey.” *HEALTHINF* (2011): 337–343.
- Mediware Information Systems. “Ascend HL7 Interface Specification.” Acedido a 10 de Novembro 2012.
http://www.hosinc.com/products/interfaces/interface_documentation.htm#MSH
- Microsoft. “HL7 V2 Developer Guide.” Acedido a 30 novembro de 2012 [http://technet.microsoft.com/en-US/library/bb981217\(v=bts.10\).aspx](http://technet.microsoft.com/en-US/library/bb981217(v=bts.10).aspx).
- Min. da Ciência e da Tecnologia. 1997. *O Livro Verde Para a Sociedade de Informação*. Lisboa.
- Ministério da Saúde. 2008. *Plano Tecnológico Da Saúde*. Acedido a 30 de Novembro. <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/AA3D03A9-BF1B-46F4-8D26-009A0192E6EE/0/PlanoTecnologicoSaude18112008.pdf>
- Monteiro, Denyse Nascimento Barcellos. 2005. “Estudo Sobre a Visualização de Imagens Médicas Obtida Por Exames Virtuais.” Universidade Federal Fluminense.

- National Electrical Manufacturer's Association. "About DICOM." Acedido a 21 de Novembro de 2012. <http://medical.nema.org/>.
- . "The DICOM Standard." Acedido a 30 de novembro de 2012. <http://medical.nema.org/standard.html>.
- Neill, Ed O, Michael Day, and Rebecca Guenther. 2001. "Preservation Metadata for Digital Objects: A Review of the State of the Art - A White Paper by the OCLC/RLG Working Group on Presesvation Metadata.
- OpenEHR. "What Is openEHR?" Acedido a 30 de Novembro 2012. http://www.openehr.org/what_is_openehr.
- Ordem do Médicos. 2012. "Nova Cédula Profissional" Acedido a 10 de Dezembro <http://www.omcentro.com/index.php/ordem-dos-medicos/97-nova-cedula-profissional>.
- Ozyurt, I Burak, David B Keator, Dingying Wei, Christine Fennema-Notestine, Karen R Pease, Jeremy Bockholt, and Jeffrey S Grethe. 2010. "Federated Web-accessible Clinical Data Management Within an Extensible Neuroimaging Database." *Neuroinformatics* 8, no. 4 (December 2010): 231–49. doi:10.1007/s12021-010-9078-6.
- Park, Yu Rang, Hyeheon Kim, Eun Yang An, Hyung Hoi Kim, and Ju Han Kim. 2012. "Establishing Semantic Interoperability in the Course of Clinical Document Exchange Using International Standard for Metadata Registry." *J Korean Med Assoc* 55, no. 8 (2012): 729–740.
- Pitti, Daniel V. 1999. "Encoded Archival Description." *D-Lib Magazine* 5, no. 11 (November 1999). doi:10.1045/november99-pitti.
- Portaria 247/2000. "Regulamento Arquivístico Para Os Hospitais e Demais Serviços Do Ministério Da Saúde. D.R. No 106 (I Série-B) de 8 de Maio," n.d.
- Portaria n.º 163/2013. "Diário Da República, 1.ª Série — N.º 80 — 24 de Abril de 2013" (2013).
- Portugal. Instituto dos Arquivos Nacionais/Torre do Tombo. 2002. *Recomendações Para a Gestão de Documentos de Arquivo Electrónicos: 2ªv.: Modelo de Requisitos Para a Gestão de Arquivos Electrónicos*.
- Ribeiro, Fernanda. 1998. "O Acesso à Informação Nos Arquivos: Parte II - Os Instrumentos de Acesso à Informação." Faculdade de Letras da Universidade do Porto.

- Ribeiro, Lucas. 2010. “Interoperabilidade Nos Sistemas de Informação de Saúde – Das Convicções à Realidade.” Faculdade de Ciências; Faculdade de Medicina Universidade do Porto.
- Santos, Marcelo. 2011. “Sistema de Registro Eletrônico de Saúde Baseado Na Norma ISO 13606: Aplicações Na Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais.” Escola de Ciência da Informação da UFMG.
- Silva, Armando Malheiro da. 2006. *A informação : da compreensão do fenómeno e construção do objeto científico*. Edições Af. Porto.
- Smith, Kelvin. 2007. *Planning and Implementing Electronic Records Management - a Practical Guide*. Facet publ. London..
- Soares, Vinícius De Freitas. 2009. “Identificação Única de Pacientes Em Fontes de Dados Distribuídas e Heterogêneas.” Universidade Federal Do Espírito Santo.
- Souza, Jose Alex De. 2010 “Padrão DICOM Na Medicina.” *Universidade Federal Do ABC - UFABC* (2010): 1–7.
- SPMS. 2013 “Processo Clínico: Manual de Utilizador”.Documento Interno.
- The Commission To The European Parliament, The European Economic And Social Committee, And The Committee Of Theregions. 2012.*eHealth Action Plan 2012-2020 - Innovative Healthcare for the 21st Century*.
- The Data Governance Institute. “A Comprehensive Data Glossary.” Acedido a 3 de Outubro de 2012. <http://www.datagovernance.com/glossary-governance.html>.
- The Library of Congress. 2006. “Development of the Encoded Archival Description DTD.” Acedido a 3 de Outubro de 2012 <http://www.loc.gov/ead/eaddev.html>.
- . “METS: An Overview & Tutorial.” Acedido a 1 de Outubro de 2012. http://www.loc.gov/standards/mets/METSOverview.v2_port.html.
- University of Michigan. “Digital Preservation Glossary.”Acedido a 1 de Outubro de 2012. <http://www.lib.umich.edu/preservation-and-conservation/digital-preservation/digital-preservation-glossary>.
- Viola, Allison e Shefali Mookencherry. 2012. “Metadata and Meaningful Use.” *Journal of AHIMA* 2, no. 83 (2012): 32–38.
- Wallace, David. 1993. “Metadata and the Archival Management of Electronic Records: A Review.” *Archivaria*, 36.
- Wang, Samuel J, Blackford Middleton, Lisa A Prosser, Christiana G Bardon, Cynthia D Spurr, Patricia J Carchidi, Anne F Kittler, et al. 2003. “A Cost-benefit Analysis of

- Electronic Medical Records in Primary Care.” *The American Journal of Medicine* 114, no. 5 (April 1, 2003): 397–403.
- Weiskopf, Nicole Gray, and Chunhua Weng. 2012“Methods and Dimensions of Electronic Health Record Data Quality Assessment: Enabling Reuse for Clinical Research.2012.” *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA* (June 25, 2012). doi:10.1136/amiajnl-2011-000681.
- Whitby, Jonathan. 2007. “White Paper The DICOM Standard.” http://www.barco.com/barcoview/downloads/TheDICOMstandard_v2.pdf.

ANEXOS

Anexo 1 - TAGS de Radiografia Computorizada em formato DICOM

```

Identifying Group Length (0008,0000) 1 UL [286]
      Image Type (0008,0008) 1-n CS [ORIGINAL PRIMARY]
      Instance Creation Date (0008,0012) 1 DA [1995.07.20]
      Instance Creation Time (0008,0013) 1 TM [11:22:07]
      SOP Class UID (0008,0016) 1 UI
[1.2.840.10008.5.1.4.1.1.1]
      SOP Instance UID (0008,0018) 1 UI
[1.2.392.200036.9125.0.19950720112207]
      Acquisition Date (0008,0022) 1 DA [1993.02.24]
      Acquisition Time (0008,0032) 1 TM [17:58:00]
      Accession Number (0008,0050) 1 SH [FUJI95714]
      Modality (0008,0060) 1 CS [CR]
      Manufacturer (0008,0070) 1 LO [FUJI PHOTO FILM CO. LTD.]
      Institution Name (0008,0080) 1 LO [FUJI PHOTO FILM CO.,]
      Institutional Department Name (0008,1040) 1 LO [!!!!!!!]
      Manufacturer's Model Name (0008,1090) 1 LO [9000]
      Patient Group Length (0010,0000) 1 UL [18]
      Patient's Name (0010,0010) 1 PN [Anonymized]
      Acquisition Group Length (0018,0000) 1 UL [140]
      Body Part Examined (0018,0015) 1 CS [CHEST]
      Spatial Resolution (0018,1050) 1 DS [0.2]
      Plate Type (0018,1260) 1 SH [ST]
      Phosphor Type (0018,1261) 1 LO [5]
      Acquisition Description (0018,1400) 1 LO [[CHEST,GENERAL ]]
      Acquisition Processing Code (0018,1401) 1 LO [00]
      Cassette Orientation (0018,1402) 1 CS [PORTRAIT]
      Cassette Size (0018,1403) 1 CS [35CMX35CM]
      View Position (0018,5101) 1 CS [PA]
      Sensitivity (0018,6000) 1 DS [357]
      Relationship Group Length (0020,0000) 1 UL [102]
      Study Instance UID (0020,000D) 1 UI
[1.2.392.200036.9125.0.199302241758.16]
      Series Instance UID (0020,000E) 1 UI
[1.2.392.200036.9125.0.199302241758.16]
      Instance (form...Image) Number (0020,0013) 1 IS [16]
      Image Presentation Group Length (0028,0000) 1 UL [124]
      Samples per Pixel (0028,0002) 1 US [1]
      Photometric Interpretation (0028,0004) 1 CS [MONOCHROME1]
      Rows (0028,0010) 1 US [440]
      Columns (0028,0011) 1 US [440]
      Pixel Aspect Ratio (0028,0034) 2 IS [01]
      Bits Allocated (0028,0100) 1 US [16]
      Bits Stored (0028,0101) 1 US [10]
      High Bit (0028,0102) 1 US [9]
      Pixel Representation (0028,0103) 1 US [0]
      Window Center (0028,1050) 1-n DS [550]
      Window Width (0028,1051) 1-n DS [1024]
      Film Box Group Length (2010,0000) 1 UL [14]
      Border Density (2010,0100) 1 CS [BLACK]
      Pixel Data Group Length (7FE0,0000) 1 UL [387208]

Pixel Data (7FE0,0010) 1 OW [193600 * 2 bytes at offset 776 (0x308) in CR-
MONO1-10-chest using bflags 0x2501 (has |little
endian|str_size_2|implicit_hint|)]

```


Anexo 2 – Questionário sobre acesso à informação clínica

<p>O presente questionário insere-se no âmbito da dissertação “A metainformação na perspectiva da acessibilidade e da preservação: análise da situação atual no CHSJ”, realizada no mestrado em Ciência de Informação da FEUP. O questionário destina-se a investigadores internos e externos que em 2012 realizaram estudos no CHSJ e a investigadores com estudos atualmente em curso.</p> <p>No sentido de recolher dados relativamente à acessibilidade da informação clínica para fins de investigação, responda, por favor, às questões colocadas marcando X no espaço indicado ou escrevendo a sua resposta no espaço em branco. Os dados recolhidos serão trabalhados de forma confidencial garantindo o anonimato dos participantes.</p>
<p>I - Identificação profissional</p>
<p>1.1 Grupo profissional a que pertence: <input type="checkbox"/> Médico/a <input type="checkbox"/> Enfermeiro/a Indique a especialidade: _____ <input type="checkbox"/> Estudante Indique o curso: _____ <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____</p>
<p>1.2 Idade: <input type="checkbox"/> < 25 anos <input type="checkbox"/> 25 -35 anos <input type="checkbox"/> 36-45 anos <input type="checkbox"/> 46-55 anos <input type="checkbox"/> > 55 anos</p>
<p>13. É funcionário do CHSJ? <input type="checkbox"/> Sim (Indique o(s) serviço(s) a que pertence _____) <input type="checkbox"/> Não</p>
<p>II- Recursos e hábitos de pesquisa Tendo por base os trabalhos de investigação realizados no ano de 2012 ou atualmente em curso responda, por favor, às questões abaixo</p>
<p>2.1 Identifique o sistema utilizado no CHSJ para codificação da informação clínica: <input type="checkbox"/> ICD <input type="checkbox"/> Snomed <input type="checkbox"/> MeSH <input type="checkbox"/> Não sabe</p>
<p>2.2 Da listagem abaixo assinale as formas que utilizou ou habitualmente utiliza para definir amostras de doentes em estudos de investigação. <i>(pode assinalar mais do que uma opção)</i> a) <input type="checkbox"/> Pesquisa na aplicação IEG b) <input type="checkbox"/> Listagem solicitada a médico codificador c) <input type="checkbox"/> Listagem solicitada à Informática, ao Arquivo ou à Unidade de Negócio d) <input type="checkbox"/> Consulta de registos clínicos de determinada especialidade médica ou patologia para identificar a amostra e) <input type="checkbox"/> Identificação de doentes com apoio de colegas da especialidade/reuniões de grupo ou por indicação da Direcção do Serviço f) <input type="checkbox"/> Pesquisa em aplicação departamental. Qual? _____ g) <input type="checkbox"/> Outra forma. Qual? _____</p>
<p>2.3 Indique o tempo que demora em média a definir a amostra de investigação (lista de doentes): <input type="checkbox"/> < 1 semana <input type="checkbox"/> 1 a 2 semanas <input type="checkbox"/> 3 a 4 semanas <input type="checkbox"/> >1 mês</p>

2.4 Na lista de critérios abaixo assinale com X os dados que habitualmente utiliza para definir a amostra em estudos de investigação. <i>(Pode assinalar mais do que uma opção)</i>		
<input type="checkbox"/> Peso ao nascimento	<input type="checkbox"/> Diagnóstico secundário	<input type="checkbox"/> Motivo da transferência
<input type="checkbox"/> Sexo do doente	<input type="checkbox"/> Diagnóstico após alta	<input type="checkbox"/> Resultado de alta
<input type="checkbox"/> Data de nascimento	<input type="checkbox"/> Dias de Pré-operatório	<input type="checkbox"/> Médico da alta
<input type="checkbox"/> Área de residência	<input type="checkbox"/> Equipa médica	<input type="checkbox"/> Procedimentos/ Intervenções
<input type="checkbox"/> Códigos GDH	<input type="checkbox"/> Data admissão	<input type="checkbox"/> / MCDTs realizados
<input type="checkbox"/> Diagnósticos da consulta	<input type="checkbox"/> Tipo de episódio (Ex.	<input type="checkbox"/> Tempo de internamento
<input type="checkbox"/> Diagnósticos da urgência	URG/ CON/ INT)	<input type="checkbox"/> Data da alta
<input type="checkbox"/> Diagnóstico de admissão	<input type="checkbox"/> Proveniência	<input type="checkbox"/> Destino após alta
<input type="checkbox"/> Diagnóstico principal	<input type="checkbox"/> Serviço de internamento	<input type="checkbox"/> Serviço de alta
<input type="checkbox"/> Outros critérios. Quais? _____		
2.5 Na lista anterior assinale os critérios que habitualmente não utiliza mas que considera importantes para a realização de estudos de investigação. Assinale na lista fazendo um círculo à volta do critério que quer destacar. (ex: Destino após alta)		
2.6 Tendo presente o âmbito das questões 2.1 a 2.5, considera que a sua formação académica e/ou profissional o preparou para realizar pesquisas em informação clínica? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe		
III- Uso da informação clínica para investigação		
3.1. Para realizar a investigação consultou registos clínicos em suporte: <i>(pode assinalar mais do que uma opção)</i> <input type="checkbox"/> papel <input type="checkbox"/> microfilme <input type="checkbox"/> digitais		
3.2. Indique os tipos de episódios que consultou: <i>(pode assinalar mais do que uma opção)</i> <input type="checkbox"/> Processos de consulta <input type="checkbox"/> Episódios internamento <input type="checkbox"/> Episódios de urgência <input type="checkbox"/> Episódios de ambulatório (consulta, hospital de dia e bloco) <input type="checkbox"/> Não sabe		
3.3 Assinale quantos episódios consultou em média, por estudo realizado: <input type="checkbox"/> <10 <input type="checkbox"/> 10-20 <input type="checkbox"/> 20-30 <input type="checkbox"/> 40-50 <input type="checkbox"/> >50		
3.4 No que se refere a registos clínicos eletrónicos identifique as aplicações que consultou ou que habitualmente consulta para investigação. <i>(Pode assinalar mais do que uma opção)</i>		
<input type="checkbox"/> SAM	<input type="checkbox"/> ICU (VCIntegrator)	<input type="checkbox"/> CARDIO
<input type="checkbox"/> SAPE	<input type="checkbox"/> OBSCARE	<input type="checkbox"/> ASTRAIA
<input type="checkbox"/> CLINIDATA	<input type="checkbox"/> PROCLINICO	<input type="checkbox"/> PACS(Imagens Médica)
<input type="checkbox"/> ALERT URG	<input type="checkbox"/> JONE	
<input type="checkbox"/> Outros. Quais? _____		
3.5 Da listagem abaixo assinale aspetos que, no seu entender, colocam dificuldades à realização de estudos de investigação: <i>(Pode assinalar mais do que uma opção)</i>		
a) <input type="checkbox"/> Estrutura dos episódios do doente no Processo Clínico Eletrónico /SAM		
b) <input type="checkbox"/> Estrutura dos diários clínicos textuais no Processo Clínico Eletrónico /SAM		
c) <input type="checkbox"/> Possibilidades de pesquisa oferecidas pelas aplicações clínicas		
d) <input type="checkbox"/> Número elevado de aplicações com registos clínicos		
e) <input type="checkbox"/> Número reduzido de aplicações com registos clínicos		
f) <input type="checkbox"/> Localização informação nas aplicações de processo clínico		
g) <input type="checkbox"/> Existência simultânea de registos digitais e em papel		
h) <input type="checkbox"/> Existência de registos retrospectivos em papel e microfilme		
i) <input type="checkbox"/> Inexistência de registos clínicos		
j) <input type="checkbox"/> Ausência de registo no campo de diagnósticos Processo Clínico Eletrónico		
k) <input type="checkbox"/> Ausência de código específico da ICD		
l) <input type="checkbox"/> Outros. Quais? _____		
3.6. De forma global como classifica o seu grau de satisfação para com o processo de identificação da amostra em estudos de investigação no CHSJ:		
<input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> Insuficiente <input type="checkbox"/> Suficiente <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Muito Bom		

Anexo 3 – Grelha de análise dos elementos de informação e metadados

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO												
Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
1	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	NUM_SEQUENCIAL - Número sequencial atribuído a cada doente no sistema SONHO. Representa o identificador único do doente. Funciona como elemento de ligação dos registos do doente em aplicações do CHSJ. É armazenado em todos os registos do doente nas diversas tabelas. Ocorre sempre associado ao REGISTO DE DIAGNOSTICO MEDICO, ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA, ALTA DA CONSULTA, ADMISSÃO AO INTERNAMENTO ALTA CLÍNICA DO INTERNAMENTO, ALTA HOSPITALAR, ADMISSÃO À URGÊNCIA, ALTA DA URGÊNCIA, RELATÓRIOS CLÍNICOS, REGISTO ATOS MÉDICOS, ADMISSÃO A HOSPITAL DIA, ADMISSÃO A SESSÕES HOSPITAL DIA, ALTA HOSPITAL DIA . Não é usado como identificador a nível externo, sendo usando a nível nacional o Nº SNS.	X	X				X	X		Elevado
2	Data de registo	Obrigatório. Automático.	DTA_REGISTO- Corresponde à data do registo. DTA_REGISTO - Representa a data do registo. É armazenada sempre que há lugar a um REGISTO DE IDENTIFICAÇÃO, REGISTO DE DIAGNOSTICO, REGISTO ALTA CLÍNICA, ALTA DA CONSULTA, ADMISSÃO HOSPITAL DIA			X		X	X			Elevado

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
3	Nº de funcionário de introdução / Alteração registo de ID	Obrigatório Automático	NUM_FUNCIONARIO- Identificador único do utilizador na aplicação. É guardado o sempre que é efetuado um registo. No caso concreto das identificações de doente é armazenado o histórico de todas as alterações efetuadas numa tabela de auditoria.					X	X	X		Elevado
4	Data atualização da ID	Obrigatório Automático	DTA_ALTERACAO - Registado sempre que é efetuada uma alteração à ID. É guardado o histórico de todas as alterações numa tabela de auditoria.					X	X	X		Elevado
5	Nº SNS	Obrigatório. Formato pré-determinado	NUM_SNS - Representa o Numero de Serviço Nacional de Saúde. O dado pode ser alterado. Contudo a ligação ao RNU permite a atualização da identificação. Essencial para identificação unívoca do doente a nível nacional.	X	X	X						Elevado
6	Nº do Processo CHSJ	Obrigatório. Campo automático	NUM_PROCESSO . Representa o número interno do doente no CHSJ. O histórico de dados não é guardado em tabela auditoria mas em situação de junção de ID é preservada a relação com o NUM_SEQUENCIAL..	X	X	X				X		Elevado
7	Nº processo antigo CHSJ	Obrigatório. Formato pré-determinado	NUM_ANT_PROCESSO - Numero do processo do doente antes da informatização das ID. Alterações a este dado ficam armazenadas em tabela de auditoria para garantir a identificação unívoca do doente em registos manuscritos retrospectivos							X		Reduzido
8	Nome do doente	Obrigatório. Texto livre	NOME - Campo de texto livre. As alterações ficam guardadas em tabela de auditoria. Alteração completa do nome só é efetuada por funcionário com perfil de gestor de ID. Elemento importante para identificar doentes quando existe dupla							X		Reduzido

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO												
Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
			identificação do doente no SONHO.									
9	Sexo	Obrigatório. Valores pré-definidos	SEXO- É guardado os histórico de todas as alterações numa tabela de auditoria							X	X	Médio
10	Data de nascimento	Obrigatório. Formato pré-determinado	DTA_NASCIMENTO - Data de nascimento do doente. DD/MM/AAAA. Em caso de inexistência do valor apresenta por omissão data correspondente a 100 anos de idade do doente. Dado essencial para estudos de investigação. É ainda pertinente para identificar doentes com registos duplicados em conjunto com outros dados de ID. É guardado histórico de alterações numa tabela de auditoria.							X	X	Médio
11	Data de óbito	Opcional. Formato pré-determinado	DTA_OBITO - Data de óbito do doente. Óbito apenas é registado caso o óbito ocorra óbito no hospital ou caso seja remetido um atestado de óbito. Tem pertinência para estudos de investigação em conjunto com registo de diagnósticos mas a utilização é limitada por não ser registado para todos os doentes. A confirmação de óbitos pode ser efetuada através de pesquisa individual por N°SNS no RNU(Registo nacional de Utentes).								X	Reduzido
12	Nacionalidade	Opcional. Valor pré-definido por tabela	NACIONALIDADE- Representa o país de nacionalidade do doente. Códigos da norma ISO3166.				X					Reduzido

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO												
Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
13	Pais de origem	Opcional. Valor pré-definido por tabela	PAIS ORIGEM - Representa o país de origem do doente. Códigos da norma ISO3166.				X					Reduzido
14	Tipo de Documento Identificação	Opcional . Valor pré-definido	TIPO_DOCUMENTO - Representa o tipo de documento de identificação ex. BI, Passaporte. Permite a identificação unívoca do NUM_DOCUMENTO. Caso não exista ligação do tipo de documento ao número de documento não é possível interpretar o número.	X								Elevado
15	Nº de documento	Opcional. Formato pré-determinado	NUM_DOCUMENTO. O valor é pré determinado pelo tipo do documento a que se refere. EX BI, Passaporte, etc. Contribui para a identificação do doente mas como a recolha do dado não é obrigatória são coloca algumas limitações	X								Elevado
16	Nº de contribuinte	Opcional. Formato pré-determinado	NUM_CONTRIBUINTE – Representa o número de identificação fiscal do doente. Pode ser necessário à identificação do doente caso não exista registo de outro nº de identificação.	X								Elevado
17	Morada	Opcional. Texto livre	MOR_MORADA -É regista a rua e o nº da porta. O conjunto de dados da morada do doente pode ter interesse para estudos de epidemiologia. Mas como é um dado que pode variar não é habitualmente utilizada.							X		Reduzida
18	Localidade	Opcional. Texto livre	LOC_MORADA- representa a localidade da morada em texto livre.							X		Reduzida
19	Distrito	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_DISTRITO - Representa o distrito de morada do doente. Normalizado pelos Códigos De Distrito, Concelho E Freguesia (INE '99)				X			X		Média

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO												
Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
20	Concelho	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_CONCELHO - Representa o concelho de morada do doente. Normalizado pelos Códigos De Distrito, Concelho E Freguesia (INE '99)				X			X		Média
21	Freguesia	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_FREGUESIA - Representa o concelho de morada do doente. Normalizado pelos Códigos De Distrito, Concelho E Freguesia (INE '99)				X			X		Média
22	Código postal	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_POSTAL - Dado não atualizado para formato dos novos códigos postais.							X		Reduzido
23	Telefone	Opcional. Formato pré-determinado	TEL_MORADA - Elemento composto por um prefixo de país e um campo numérico que representa o número de telefone. Dado que pode variar com frequência.									Reduzida
24	Nome do pai	Opcional. Texto livre	NOME_PAI - Os dados de filiação, em conjunto com outros dados com data de nascimento, morada etc, são essenciais para identificar registos de IDs duplicados quando não existem outros elementos mais precisos como nº SNS, BI, CC ou Passaporte.									Reduzido
25	Nome da mãe	Opcional. Texto livre	NOME_MAE - Idem									Reduzido
26	Código de subsistema	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	COD_SUBSISTEMA - É armazenado em todos os registos de admissão do doente para fins de faturação. Limita o valor introduzido no NUM_BENIFICIARIO e permite a sua compreensão. Ocorre associado a ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA, ADMISSÃO A INTERNAMENTO ADMISSÃO A URGÊNCIA, ADMISSÃO HOSPITAL DIA.							X		Reduzido

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
27	Nº de beneficiário	Obrigatório. Formato pré-determinado	NUM_BENEFICIARIO - É armazenado em todos os registos de admissão do doente para fins de faturação. A interpretação do valor está dependente do COD_SUBSISTEMA. Ocorre associado a ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA, ADMISSÃO A INTERNAMENTO ADMISSÃO A URGÊNCIA, ADMISSÃO HOSPITAL DIA.							X		Reduzido
28	Centro de saúde	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_CENTRO_SAUDE - Dado habitualmente não preenchido. Necessário para novo enquadramento legislativo sobre troca de dados da alta Despacho Nº 2784/2013.									Reduzido
29	Médico de família	Opcional. Texto livre	MEDICO_CS – Médico do Centro de Saúde. Dado habitualmente não preenchido. Necessário para novo enquadramento legislativo sobre troca de dados da alta Despacho Nº 2784/2013.									Reduzido
30	Estado civil	Opcional. Valor pré-definido	ESTADO_CIVIL - Representa os estado civil do doente.									Reduzido
31	Situação profissional	Opcional. Valor pré-definido	ACTIVO - Campo com opção sim ou não. O preenchimento não é sistemático.									Reduzido
32	Migrante	Opcional. Valor pré-definido	MIGRANTE - Campo com opção sim ou não. O preenchimento não é sistemático.									Reduzido
33	Profissão	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_PROFISSAO - Pode ser preenchido por valores existentes na tabela de profissões. Habitualmente o campo não é preenchido o que o torna de importância reduzida para estudos de epidemiologia.								X	Reduzido

Tabela 22 – Análise dos elementos de informação relativos à identificação do doente no sistema SONHO												
Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
34	Habilitações	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_HABILITACOES -Pode ser preenchido por valores existentes na tabela de habilitações. Habitualmente o campo não é preenchido o que o torna de importância reduzida.									Reduzido

Tabela 23 – Análise dos elementos de informação associados a registo de diagnóstico médico no sistema SONHO.

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
REGISTO DE DIAGNOSTICO MÉDICO	35	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1								
	36	Tipo de episódio	Obrigatório. Automático	COD_MODULO - Pode ser do tipo: INT/ CON/ URG/ HDI/BLO. O objetivo de registar o tipo de episódio é contextualizar a produção de registos. Está sempre associado ao elemento NUM_EPISODIO. É armazenado sempre que há lugar a REGISTO DE UM DIAGNÓSTICO MÉDICO, REGISTO DE ATO MÉDICO, REGISTO DE DIÁRIO, REGISTO DE RELATÓRIO MÉDICO.		X	X		X		X	Elevado
	37	Número do episódio	Obrigatório. Automático	O NUM_EPISODIO É o identificador único do episódio. Está sempre associado ao elemento TIPO EPISÓDIO no sentido de contextualizar o TIPO DE EPISODIO. É ainda armazenado para relacionar os registos aos episódios REGISTO DE DIAGNÓSTICO MÉDICO, REGISTO DE ATO MÉDICO, REGISTO DIÁRIO MÉDICO, REGISTO DE RELATÓRIO MÉDICO, ALTA MÉDICA INTERNAMENTO; ALTA HOSPITALAR INTERNAMENTO; ALTA DA URGÊNCIA; ALTA HOSPITAL DIA bem como sempre que há lugar a um episódio.		X	X		X			Médio
	38	Tipo de diagnóstico	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	COD_CLASSIFICACAO – Classifica o tipo de diagnóstico. Pode ser um diagnóstico principal de base ou secundário.		X					X	Médio

Tabela 23 – Análise dos elementos de informação associados a registo de diagnóstico médico no sistema SONHO.

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
39	Código do Diagnóstico em ICD	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	COD_DIAGNÓSTICO - campo onde são registados os códigos ICD. O diagnóstico é indispensável para descrever a história clínica do doente e para manter o contexto de produção de registos. É o elemento de informação mais utilizado para a identificação de amostras de investigação.			X	X				X	Elevado
40	Nº de Ordem do Médico	Obrigatório. Automático	NUM_ORD_MEDICO - Número de Ordem dos Médicos. É a identificação profissional do médico que efetua os registos Campo automático introduzido através do login nas aplicações departamentais SAM/ALERT/ WEBGDH. Fica registado na REGISTO DE DIAGNOSTICO MEDICO, ALTA DA CONSULTA, ALTA CLÍNICA DO INTERNAMENTO, ALTA HOSPITALAR, ALTA DA URGÊNCIA, DIÁRIOS CLÍNICOS RELATÓRIOS CLÍNICOS, ADMISSÃO HOSPITAL DIA e ALTA HOSPITAL DIA.			X		X	X			Elevado
41	Nº de Funcionário	Opcional. Automático	NUM_FUNCIONARIO - Campo automático através do login. Fica armazenado para todos os registos efetuados.			X		X	X			Elevado
42	Data de registo	Obrigatório. Automático	ver elemento 2									
43	Versão da ICD	Obrigatório. Campo automático	VERSÃO_ICD - Armazena a versão da ICD a que se refere o elemento COD_DIAGNOSTICO. Ex. ICD9 , ICD 10. O dado é indispensável para manter o significado informacional do COD_DIAGNÓSTICO.			X	X		X			Elevado

Tabela 24 - Análise dos elementos de informação associados à admissão à urgência no sistema SONHO

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ADMISSÃO À URGÊNCIA	44	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37									
	45	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1									
	46	Nº de Funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41									
	47	Código do local de atendimento	Obrigatório. Automático	COD_LOCAL - Representa o local de atendimento. EX. Urgência Geral, Urgência pediátrica.			X					X	Médio
	48	Data de admissão	Obrigatório. Automático	DATA_ADMISSAO - Data em que o doente é admitido.			X					X	Médio
	49	Hora de Admissão	Obrigatório. Automático	HORA_ADMISSAO - Hora em que o doente é admitido.			X						Reduzido
	50	Código de causa de admissão	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_CAUSA- O código da causa de admissão do doente (ex. doença, acidente pessoal). É registado para ADMISSÃO A URGÊNCIA e ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA.			X					X	Médio
	51	Código de Proveniência	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_PROVENIENCIA - Contextualiza a proveniência do doente quando é admitido. Ocorre na ADMISSÃO A URGÊNCIA, ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA, ADMISSÃO A INTERNAMENTO E ADMISSÃO HOSPITAL DIA.			X					X	Médio
	53	Numero Beneficiário	Opcional. Automático	ver elemento 27									
	54	Código de prioridade	Opcional	COD_Prioridade – Código da triagem do doente na urgência. O valor passa do Alert para o SONHO			X					X	Médio

Tabela 25 - Análise dos elementos de informação associados à alta da urgência no sistema SONHO

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ALTA DA URGÊNCIA	55	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37									
	56	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1									
	57	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41									
	58	Nº de Ordem do Médico	Obrigatório. Automático	ver elemento 40									
	59	Código de Destino	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	COD_DESTINO - O código de destino representa o destino do doente (ex. ARS/ Centro De Saúde/ Internamento Medicina A) . É registado sempre que há lugar a registo de alta, quer seja ALTA DA CONSULTA, ALTA HOSPITALAR DE INTERNAMENTO, ALTA DA URÊNCIA ou ALTA DE HOSPITAL DE DIA. Importante para contextualizar a o percurso do doente e produção de registos.			X					X	Médio
	60	Data da alta	Obrigatório. Automático	DTA_ALTA - Representa a data de alta do doente. Contextualiza o percurso do doente. Campo preenchido quando o médico regista a alta no ALERT.			X					X	Médio
	61	Hora da alta	Obrigatório. Automático	HORA_ALTA - Representa a hora em que é dada alta ao doente. Contextualiza o percurso do doente. Campo preenchido quando o médico regista a alta no ALERT.			X						Médio
	62	Hora de atendimento	Opcional. Automático	HORA_ATENDIMENTO - representa a hora de atendimento do doente na Urgência. Dado inserido via Alert.			X						Reduzido

Tabela 25 - Análise dos elementos de informação associados à alta da urgência no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
	63	Data de atendimento	Opcional. Automático	DATA_ATENDIMENTO - representa a data de atendimento do doente na Urgência. Dado inserido via Alert.		X						Reduzido
	64	Tipo de urgência	Obrigatório. Automático	COD_TIPO_URGENCIA - regista se a urgência é simples/ com exames/ com internamento.		X					X	Médio
	65	Código da especialidade de destino	Opcional. Valor pré-definido por tabela.	COD_ESP_DEST - Pode ser registado sempre há lugar a alta, quer seja ALTA DA CONSULTA, ALTA HOSPITALAR DE INTERNAMENTO, ALTA DA URÊNCIA ou ALTA DE HOSPITAL DE DIA. Importante para contextualizar a o percurso do doente e a produção de registos.		X					X	Médio
	66	Código da especialidade de atendimento	Obrigatório. Automático	COD_ESP - Representa o código da especialidade em que o doente foi atendido. Dado é inserido pelo Alert.		X					X	Médio

Tabela 26 - Análise dos elementos de informação associados à admissão ao internamento no sistema SONHO

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ADMISSÃO A INTERNAMENTO	67	Número do episódio	Obrigatório	ver elemento 37									
	68	Nº de funcionário	Obrigatório	ver elemento 41									
	69	Nº sequencial do doente	Obrigatório	ver elemento 1									
	70	Data do internamento	Obrigatório. Automático	DTA_INTERNAMENTO - Representa a data em que o doente foi admitido no internamento.			X					X	Médio
	71	Hora do internamento	Obrigatório. Automático	HORA_INTERNAMENTO -representa a data em que o doente foi admitido no internamento.			X						Reduzido
	72	Tipo de Admissão	Obrigatório	TIPO_ADMISSAO contextualiza o tipo de admissão (ex. urgente ou normal)			X						
	73	Código de Proveniência	Opcional. Valor pré-definido por tabela	Ver elemento 51			X					X	
	74	Código da Unidade Saúde de Proveniência	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_UNID_SAUDE_PROV. Dado serve para contextualizar a proveniência dos doentes que vêm referenciados do exterior. Ocorre em ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA e ADMISSÃO A INTERNAMENTO			X					X	Médio
	75	Código da especialidade de Proveniência	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_ESPECIALIDADE_PROV. Contextualiza o percurso do doente e a especialidade que deu origem ao internamento. Ocorre para ADMISSÃO A INTERNAMENTO e ADMISSÃO HOSPITAL DIA.			X					X	Médio
	76	Nº de episódio de proveniência	Opcional	NUM_EPISODIO_PROV. Contextualiza o percurso do doente e o episódio que dá origem ao internamento. Ocorre para ADMISSÃO EM INTERNAMENTO e ADMISSÃO A HOSPITAL DE DIA		X	X						Médio

Tabela 26 - Análise dos elementos de informação associados à admissão ao internamento no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
77	Código do subsistema	Obrigatório. Automático	ver elemento 26									
78	Nºde beneficiário	Opcional. Automático	ver elemento 27									
79	Reinternamento	Opcional. Automático	REINTERN - Permite contextualizar o percurso do doente. É registado automaticamente um reinternamento sempre que o internamento seja registado até 24h depois da alta.			X					X	Médio
80	N ° de Reinternamento	Opcional. Automático	NUM_REINTERNAMENTO - Permite contextualizar o percurso do doente. Número sequencial que identifica o episódio de reinternamento. É introduzido automaticamente quando é efetuada uma admissão de um doente que teve alta há menos de 24h		X	X						Médio
81	Dias de internamento de proveniência	Opcional. formato pré-determinado	DIAS_INT_PROV - Dado que permite contextualizar o percurso do doente. Dado introduzido automaticamente quando é efetuada uma admissão de um doente que teve alta há menos de 24h			X					X	Médio

Tabela 27 - Análise dos elementos de informação associados à alta clínica de internamento no SAM

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ALTA CLÍNICA INTERNAMENTO / SAM	82	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37									
	83	Nº sequencial do doente	Obrigatório	ver elemento 1									
	84	Nº de Ordem do Médico	Obrigatório. Automático	ver elemento 40									
	85	Data da alta clínica	Obrigatório. Automático	DTA_ALTA_CLIN- Representa a data em que é dada alta ao doente. Contextualiza o percurso do doente. Campo preenchido quando o médico regista a alta no SAM. E registada na ALTA CLÍNICA INTERNAMENTO e ALTA HOSPITALAR.			X					X	Médio
	86	Hora da alta clínica	Obrigatório. Automático	HORA_ALTA_CLIN - Representa a hora em que é dada alta ao doente. Contextualiza o percurso do doente. Campo preenchido quando o médico regista a alta no SAM			X					X	Médio
	87	Código de destino	Obrigatório. Opcional. Valor pré-definido	ver elemento 59									
	88	Data de registo	Obrigatório. Automático	ver elemento 2									

Tabela 28 - Análise dos elementos de informação associados à alta hospitalar do internamento no sistema SONHO

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ALTA HOSPITALAR DE INTERNAMENTO / SONHO	89	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37									
	90	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41									
	91	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1									
	92	Nº de Ordem do Médico	Obrigatório. Automático	ver elemento 40									
	93	Código de Destino	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 59									
	94	Código da unidade de saúde de destino	Opcional	COD_UNI_DESTINO – contextualiza o destino após alta. Pode ser registado sempre que há lugar a alta, quer seja ALTA DA CONSULTA, ALTA HOSPITALAR DE INTERNAMENTO, ALTA DA URÊNCIA ou ALTA DE HOSPITAL DE DIA.								X	Reduzido
	95	Código da especialidade de destino	Opcional	ver elemento 65									
	96	Resultado da alta	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	COD_RESULTADO - Contextualiza o motivo da alta. Ocorre na ALTA HOSPITALAR INTERNAMENTO, ALTA HOSPITAL DIA. (EX. melhorado)			X					X	Médio
	97	Data da alta clínica	Obrigatório. Automático	ver elemento 85									

Tabela 28 - Análise dos elementos de informação associados à alta hospitalar do internamento no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
	98	Data da alta administrativa	Obrigatório. Automático	DTA_ALTA_ADMIN - representa a data de registo de alta administrativa. É a data efetiva em que o doente deixa o hospital.		X					X	Médio
	99	Hora da alta administrativa	Obrigatório. Automático	HORA_ALTA_ADMIN -representa a hora de registo de alta administrativa. É a hora efetiva em que o doente deixa o hospital.		X						Reduzido
	100	Grupo de Diagnóstico Homogénico	Opcional. Valor pré-definido por tabela	GDH- Registado apos alta hospitalar para fins de faturação. É opcional pois o episódio pode não se elegível para faturação. Permite caracterizar os procedimentos efetuados ao doente e a história clínica do doente.		X					X	Médio
	101	Nª de Ordem médico GDH	Opcional. Automático	ver elemento 40								
	102	Data do GDH	Opcional. Automático	DTA_GDH - Regista a data em que o GDH foi registado.		X		X	X			Elevado
	103	Motivo da Transferência de Saída	Opcional. Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	MOTIVO_TRANS_SAIDA - Ocorre na ALTA ADMINISTRATIVA HOSPITALAR e na ALTA HOSPITAL DIA caso a alta ocorre por transferência para outro hospital.		X					X	Médio

Tabela 29 - Análise dos elementos de informação associados ao registo de diário médico no SAM

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
REGISTO DIÁRIO MÉDICO / SAM	104	Nº do diário	Obrigatório. Automático	NUM_DIARIO - Identificador único dos diários clínicos efetuados no SAM			x			x			Média
	105	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37									
	106	Tipo de episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 36									
	107	Código de especialidade	Obrigatório. Automático	COD_ESPECIALIDADE - Regista a especialidade em que é produzido o registo. Ocorre para REGISTO DE DIÁRIO MÉDICO, RELATÓRIO MÉDICO, ADMISSÃO HOSPITAL DIA			X						Reduzido
	108	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41									
	109	Data de registo	Obrigatório. Automático	Ver elemento 2 Representa a hora do registo. Ocorre quando o médico regista o diário no SAM									
	110	Hora de registo	Obrigatório. Automático	HORA - Representa a hora do registo. Ocorre quando o médico regista o diário no SAM			X		X	X			Elevado
	111	Confidencialidade	Opcional. Valor pré-definido	CONFIDENCIAL - Permite restringir o acesso ao diário ao médico produtor. O valor por omissão é não confidencial									

Tabela 30 - Análise dos elementos de informação associados ao registo relatório médico no SAM

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Importância para o acesso e preservação
REGISTOS RELATÓRIO MÉDICO / SAM	112	Código do documento	Obrigatório. Automático	COD_DOCUMENTO- Identificador único dos relatórios clínicos efetuados no SAM.					X			Reduzido
	113	Título do documento	Obrigatório. . Valor pré-definido por tabela	TITULO - Contextualiza o tipo de relatório EX. Relatório de alta, relatório clínico, informação para médica família.		X						Reduzido
	114	Código do item de conteúdo	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	COD_ITEM - Representa um item de conteúdo do documento EX. História clínica, antecedentes familiares.		X						Reduzido
	115	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1								
	116	Tipo de episódio	Opcional. Automático	ver elemento 36								
	117	Número do episódio	Opcional. Automático	ver elemento 37								
	118	Código de especialidade	Opcional. Automático	ver elemento 107								
	119	Opção de Bloqueio	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	BLOQUEADO - Permite bloquear o conteúdo do relatório. Esta opção não é utilizada com frequência.					X			Reduzido
	120	Versão do relatório	Obrigatório. Automático	VERSÃO - Apenas regista versões se o relatório for bloqueado, caso contrário fica como documento de trabalho e pode ser alterado sem que ocorra registo de alterações.					X			Reduzido
	121	Data de Bloqueio	Opcional. Automático	DATA_BLOQ - Data em que o registo é bloqueado. Ocorre apenas quando há lugar Bloqueio do relatório		X			X			Médio

Tabela 30 - Análise dos elementos de informação associados ao registo relatório médico no SAM

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Importância para o acesso e preservação
	122	Nº de funcionário responsável	Obrigatório. Automático	NUM_FUNCIONARIO_RESP- Regista o funcionário responsável pela produção do relatório.				X	X			Médio
	123	Nº de funcionário de bloqueio	Obrigatório - caso ocorra Bloqueio	NUM_FUNCIONARIO_BLOQ - Regista o funcionário responsável pelo bloqueio do registo. Ocorre apenas quando há lugar Bloqueio do relatório				X	X			Médio
	124	Data de criação	Obrigatório. Automático	DATA_CRIACAO - Representa a data de elaboração do documento.			X	X	X			Elavado

Tabela 31 - Análise dos elementos de informação associados ao registo de ato médico no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
REGISTO ATOS MÉDICO análises/MCDTS)	125	Nº de ato médico	Obrigatório. Automático	NUM_ACTO_MÉDICO - Identificador único do ato médico.					X			Reduzido
	126	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1								
	127	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37								
	128	Tipo de episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 36								
	129	Tipo de ato médico	Obrigatório. Automático	TIPO_ACTO_MÉDICO – Códigos da portaria 163/2013			X	X				Médio
	130	Código de ato médico	Obrigatório	COD_ACTO_MÉDICO – Códigos da portaria 163/2013			X	X			X	Elevado
	131	Data de realização do ato médico	Obrigatório. Automático	DTA_ACTO_MÉDICO - Representa a data de realização do ato médico			X				X	Médio
	132	Quantidade	Obrigatório. Automático	QUANTIDADE - Representa a quantidade de atos médico solicitados.			X					Reduzido
	133	Número mecanográfico	Obrigatório. Automático	NUM_MECANOGRAFICO - Corresponde ao identificador da aplicação que faz o registo na BD do SONHO. Os registos de exames passam para o SONHO através das aplicações (clinidata, Siima, Alert e JOne)			X		X	X		Elevado

Tabela 31 - Análise dos elementos de informação associados ao registo de ato médico no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
134	Número de sessão de ambulatório	Opcional. Automático	NUM_SESSÃO_AMB - Fica registado caso o ato médico seja uma sessão em regime de ambulatório.		X							Reduzido
135	Número de amostra	Opcional. Automático	NUM_AMOSTRA - Identifica o número sequencial da amostra sobre a qual é realizada a análise. Dado inserido através do Clinidata. Fica registado caso o ato médico seja uma análise clínica.			X						Reduzido
136	Código de requisição	Opcional. Automático	COD_REQUISIÇÃO - Representa o código da requisição efetuada no SIIMA, no Alter ou no Clinidata.			X						Reduzido
137	Grupo de Diagnóstico Homogéneo	Opcional	GDH – fica registado caso ATO médico seja elegível para faturação. Ex intervenção cirúrgica.								X	Reduzido

Tabela 32 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a consulta externa no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA	138	Nº sequencial do doente		ver elemento 1								
	139	Número do episódio		ver elemento 37								
	140	Tipo de Marcação	Obrigatório. Valor pré-definido	TIP_MARCACAO - Indica se o episódio é uma consulta programada ou adicional. Elemento é registado na ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA E REGISTO DE SESSÃO A HOSPITAL DE DIA		x						Reduzido
	141	Tipo de Consulta	Obrigatório. Automático	TIP_CONSULTA -Indica se o episódio se refere a uma primeira consulta ou consulta subsequente.		x						Reduzido
	142	Data de agendamento para realização da consulta	Obrigatório. Automático	DATA_REALIZACAO - Representa a data de agendamento para realização da consulta.		x					x	Médio
	143	Hora de agendamento para consulta	Obrigatório. Automático	HORA_REALIZACAO - Representa a hora de agendamento para realização da consulta.		x						Reduzido
	144	Código do Subsistema	Opcional. Automático	ver elemento 26								
	145	Nº de beneficiário	Opcional. Automático	ver elemento 27								
	146	Código de Proveniência	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 51								
	147	Código da Unidade de Saúde de Proveniência	Opcional. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 74								
	148	Código da Especialidade	Opcional. Automático	ver elemento 107								

Tabela 32 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a consulta externa no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
	149	Código do Secretariado	Opcional. Automático	COD_SECRETARIADO - Representa secretariado onde é admitido o doente. Elemento pode ser registo na ADMISSÃO A CONSULTA EXTERNA, ALTA DA CONSULTA EXTERNA, SESSÃO HOSPITAL DE DIA		x			X			Médio
	150	Código de causa de admissão	Opcional. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 50								
	151	Data da marcação da consulta	Obrigatório. Automático	DTA_MARCAÇÃO - campo automático representa à data em que o registo de agendamento da consulta foi efetuado		X						Reduzido
	152	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41								
	153	Medico assistente	Opcional. Automático	MEDICO_ASSIST – Médico do Hospital que assiste o doente em consulta externa. O elemento fica registado quando o médico admite o doente no SAM . Como o uso do SAM não é obrigatório pode não ser registado.		X		X	X			Elevado
	154	Hora de início da consulta	Opcional. Automático	HORA_INICIAL - representa a hora inicial da consulta. O elemento fica registado quando o médico admite o doente no SAM. Como o uso do SAM não é obrigatório pode não ser registado.		X			X			Médio

Tabela 33 - Análise dos elementos de informação associados a alta da consulta externa no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ALTA DA CONSULTA	155	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1								
	156	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37								
	157	Código de Destino	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 59								
	158	Código da unidade de saúde de destino	Opcional. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 94								
	159	Código da especialidade de destino	Opcional. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 65								
	160	Data de registo	Obrigatório. Automático	ver elemento 2								
	161	Código do Secretariado	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 149								
	162	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41								
	163	Código do Motivo da Alta	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_MOTIVO_ALTA - regista o motivo da alta. Permite contextualizar o registo da alta do doente.			X				X	Médio

Tabela 34 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a hospital de dia no sistema SONHO

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ADMISSÃO HOSPITAL DIA	164	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37									
	165	Nº sequencial do doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1									
	166	Data de início do tratamento	Obrigatório. Formato pré-determinado	DTA_INI_TRAT - Regista a data de início dos tratamentos em HDI. Permite contextualizar o percurso do doente.			X					X	Médio
	167	Código de Especialidade	Obrigatório. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 107									
	168	Nº de episódio de proveniência	Opcional	ver elemento 76									
	169	Tipo de episódio proveniência	Opcional. Valor pré-definido	COD_MODULO_PROV - Indica a origem do doente, se foi encaminhado do internamento, da urgência ou consulta.			X					X	Médio
	170	Código de subsistema	Obrigatório. Automático	ver elemento 26									
	171	Nº de beneficiário	Opcional. Automático	ver elemento 27									
	172	Código de Proveniência	Obrigatório	ver elemento 51									
	173	Código de Especialidade de Proveniência	Opcional. Valor pré-definido	ver elemento 75									

Tabela 34 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a hospital de dia no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
	174	Código de Unidade de Saúde Proveniência	Opcional. Valor pré-definido	ver elemento 94								
	175	Nº de Ordem do Médico	Obrigatório. Automático	ver elemento 40 – Nota: dado inserido automaticamente ao efetivar o doente para Consulta de Admissão ao Hospital de Dia no SAM								
	176	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41								
	177	Data de registo	Obrigatório. Automático	ver elemento 2								

Tabela 35 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a sessão de hospital de dia no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ADMISSÃO A SESSÃO HOSPITAL DIA	178	Número de sessão	Obrigatório. Automático	NUM_SESSÃO - Identificador único de sessão de hospital de dia.		X			X			Médio
	179	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37								
	180	Nº sequencial doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1								
	181	Código de Especialidade	Obrigatório. Automático	ver elemento 107								
	182	Data da sessão	Obrigatório. Automático	DTA_SESSÃO - Representa a data agendada para a realização da sessão.		X					x	Médio
	183	Hora da sessão	Obrigatório. Automático	HORA_SESSÃO - Representa hora agendada para a realização da sessão.		X						
	184	Tipo de marcação	Obrigatório. Valor pré-determinado por tabela	ver elemento 140								
	185	Código do secretariado	Obrigatório. Automático	ver elemento 149								
	186	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41								
	187	Código do motivo desmarcação	Opcional. Valor pré-determinado por tabela	COD_MOTIVO _ANULACAO -Regista o motivo da desmarcações da sessão.		X			X			Médio
	188	Número de funcionário desmarcação	Obrigatório. Automático - caso ocorra desmarcação	ver elemento 41 NUM_FUN_DESM - identificador do responsável pela desmarcação.								

Tabela 35 - Análise dos elementos de informação associados a admissão a sessão de hospital de dia no sistema SONHO

Elemento de Informação		Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
	189	Hora de entrada	Opcional. automático			X						Reduzido
	190	Hora de início	Opcional. Formato pré - determinado			X			X			Médio
	191	Nº de funcionário hora Início	Opcional. Automático			X		X	X			Elevado
	192	Hora da saída	Opcional. Formato predeterminado			X			X			Médio
	193	Nº de funcionário hora saída	Opcional. Automático									

Tabela 36 - Análise dos elementos de informação associados a alta de hospital de dia no sistema SONHO

		Elemento de Informação	Preenchimento	Nota de Ocorrência	1. Identificação unívoca do doente	2. Identificação unívoca episódio	3. Contexto de produção dos registos	4. Controlo de inserção de dados por normas nacionais ou internacionais	5. Autenticidade dos registos	6. Integridade dos registos	7. Histórico de dados	8. Ponto de acesso para fins de investigação	Impacto para o acesso e preservação
ALTA HOSPITAL DIA	194	Número do episódio	Obrigatório. Automático	ver elemento 37									
	195	Nº sequencial doente	Obrigatório. Automático	ver elemento 1									
	196	Data de fim do tratamento	Obrigatório. Formato pré-determinado	DTA_FIM_TRAT - Representa a data de finalização dos tratamentos. Contextualiza o percurso do doente			X					X	Médio
	197	Código de destino	Opcional. Valor pré-definido por tabela	ver elemento 59									
	198	Código de unidade saúde destino	Opcional	ver elemento 94									
	199	Código da especialidade de destino	Opcional	ver elemento 65									
	200	Nº de Ordem do Médico	Obrigatório. Automático	ver elemento 40									
	201	Nº de funcionário	Obrigatório. Automático	ver elemento 41									
	202	Resultado da alta	Opcional. Valor pré-definido por tabela	COD_RESULTADO - representa o resultado da alta. (Ex. Melhorado/ Abandono)			X					X	Médio